Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité

Manon Labarchède

▶ **To cite this version:**

Manon Labarchède. Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité. Sociologie. Université de Bordeaux, 2021. Français. NNT : 2021BORD0030 . tel-03193397

HAL Id: tel-03193397
https://theses.hal.science/tel-03193397

Submitted on 8 Apr 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE

L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

École Doctorale « Sociétés, Politique, Santé Publique »

Spécialité : Sociologie

Par Manon LABARCHÈDE

Les espaces de la maladie d'Alzheimer
Conditions de vie, hébergement et hospitalité

Sous la direction de : Guy TAPIE et Muriel RAINFRAY

Soutenue le 28 janvier 2021

Membres du jury :

Mme MALLON Isabelle	Professeur de sociologie Université Lyon Lumière II	Présidente
Mme BIAU Véronique	Architecture-urbaniste en chef de l'État ENSA Paris-La Villette - Let-UMR Lavue	Rapporteur
M. CARADEC Vincent	Professeur de sociologie - Université de Lille	Rapporteur
Mme SALLES Nathalie	Professeur des Universités – Praticien hospitalier en gériatrie - CHU de Bordeaux	Examinatrice
M. AMYOT Jean-Jacques	Psychosociologue	Invité
Mme RAINFRAY Muriel	Professeur émérite - Université de Bordeaux	Co-directrice
M. TAPIE Guy	Professeur de sociologie - ENSAP Bordeaux Laboratoire PAVE	Co-directeur

Résumé : Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité

La maladie d'Alzheimer s'est imposée depuis près de cinquante ans comme un champ à part entière de connaissances, de traitements et d'accompagnements des personnes malades. Initialement, la prise en charge collective des personnes s'effectuait au sein d'unités dédiées, en raison de leur singularité comportementale. L'offre d'hébergement s'est peu à peu étoffée, en vue d'améliorer leurs conditions de vie. Des établissements spécialisés et plus récemment encore des projets « innovants » cherchent à promouvoir des logiques d'intégration sociale et spatiale.

Cette thèse met en évidence la relation entre les conditions d'accueil des personnes malades et les caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergements destinés à une population spécifique. Elle est interrogée à partir du concept d'hospitalité, redéfinissant les modes de prise en charge autour de trois logiques : sociale, spatiale et thérapeutique. La recherche s'appuie sur le choix raisonné de huit études de cas reparties selon la typologie suivante : unités dédiées (2), EHPAD spécialisés (2) et projets innovants (4) La méthodologie combine des entretiens semi-directifs (42) auprès de différentes catégories d'acteurs (porteurs de projet (14), acteurs de la construction (7) et aidants (21)) et des observations (200h), pour saisir au plus près le vécu des personnes malades et leurs conditions de vie. Trois parties rendent compte des résultats de notre travail.

« La construction d'une prise en charge spécifique » contextualise les enjeux de la prise en charge collective des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sans faire l'objet d'une attention particulière au début, la nécessité d'adapter l'hébergement collectif à la spécificité des personnes malades s'est progressivement imposée sous une triple pression : celle des professionnels de terrain, prônant la singularité de l'accompagnement ; celle des politiques publiques avec la mise en œuvre des plans Alzheimer ; celle des institutions gérontologiques et leur souhait d'évolution. « Les configurations de l'hospitalité » cadre une lecture des conditions d'accueil des personnes malades et caractérise l'hospitalité en œuvre. L'hospitalité est contrôlée, au sein des unités dédiées, lorsqu'elle renvoie à des modalités de conception et de pratique de l'espace pensées dans une volonté de limitation des effets de la maladie et de ses manifestations Elle est « autarcisée » dans le cas des EHPAD spécialisés entrainant un repli des résidents sur leur univers de vie et une mise à l'écart de l'environnement. Elle est inclusive dans les projets innovants, axés sur une volonté d'intégration sociale et spatiale des établissements, et des personnes, dans leur environnement. « Les séquences de l'hospitalité » croise les trajectoires résidentielles des personnes malades avec l'hospitalité de leur cadre de vie. L'inhospitalité du domicile marque la fin d'un cadre domestique de référence. En raison de l'évolution de la maladie et de ses conséquences comportementales, il devient peu à peu une impasse. Le passage vers un établissement d'hébergement collectif, plus ou moins anticipé, fait bouger les repères en proposant un nouveau cadre de vie plus adapté. La progression de la maladie en questionne les limites : reconnaître l'inhospitalité progressive de l'hébergement collectif impose un nouveau changement résidentiel ; intégrer la fin de vie dans le projet des établissements questionne l'hospitalité du cadre de vie.

Nos investigations soulignent le statut multiple de l'architecture : comme grille de lecture de processus sociaux ; comme facteur de changement, adaptant les conditions de vie aux nouvelles connaissances de la maladie et aux cadres normatifs et règlementaires ; comme élément d'inclusion, favorisant l'intégration sociale et spatiale des personnes malades ; comme support d'une domesticité repensée, adapté à leurs besoins, et à ceux de leur entourage.

Mots clés : Hospitalité, Établissement d'hébergement, Maladie d'Alzheimer, Conditions de vie, Conception architecturale, Analyse spatiale

Abstract: **Alzheimer's disease spaces: living conditions, accommodation and hospitality**

Initially, the collective care of ~~sick~~ people suffering from Alzheimer's disease was carried out within units dedicated to their unique behavioral characteristics. The accommodation options gradually expanded to improve their living conditions. Specialized establishments and, more recently, "innovative" projects developed that seek to promote a social and spatial integration logic.

The aim of this research is to understand the link between the conditions of reception and care of sick people and the accommodation's spatial and architectural characteristics intended for a specific population. Taking the concept of hospitality as a framework, the research is based on eight case studies: dedicated units (2), specialized EHPADs (2) and innovative projects (4). The methodology combines semi-directive interviews (42) and in-situ observations (200h). Three parts report the results of our work.

The first part develops the idea that the need for collective housing adaptation to the affected people's specificity progressively emerged under a triple pressure: that of professionals in the field; that of public policies with the implementation of Alzheimer's plans; that of gerontological institutions and their desire for change.

The second part further puts in perspective the sociology of aging with spatial analysis. It provides a framework to understand the conditions in which patients are received and characterizes the hospitality in place. Hospitality appears to be controlled, within dedicated units; "autarcised" in the case of specialized EHPAD; and "included" in innovative projects.

Finally, the last part crosses the patients' residential trajectories with their living environment's hospitality. The domestic frame of reference ends when home becomes an inhospitable. Then, the more or less anticipated transition to a collective accommodation establishment changes the reference point. This new, more adapted living environment, is nonetheless challenged by the progression of the disease.

In conclusion, this thesis demonstrates the multiple tasks of architecture, operating as a grid for reading social processes; as a factor of change; as an inclusive element; and as a support for a rethought domesticity.

Keywords: Hospitality, Collective accommodation establishment, Alzheimer's disease, Living conditions, Architectural design, Spatial analysis

Laboratoire et unité de recherche

PAVE, Profession Architecture Ville Environnement
École Nationale Supérieure d'Architecture et De paysage de Bordeaux
740 cours de la Libération - 33405 Talence

Centre Émile Durkheim, CNRS UMR 5116
Université de Bordeaux
3 ter Place de la Victoire
33 076 Bordeaux Cedex

Remerciements

Au terme de ces quatre années, mes premiers remerciements vont à mes deux directeurs de thèse, pour avoir accepté de m'accompagner tout au long de mon parcours, pour m'avoir écoutée et conseillée sans relâche, et offert cet alliage d'autonomie et d'encouragement qui m'a fait progresser à chaque étape de ce travail. À Guy Tapie, pour ses relectures pointilleuses, sa réactivité, ses conseils avisés et sa capacité à me donner - en toutes circonstances - un avis honnête et sincère. À Muriel Rainfray, pour m'avoir fait découvrir et partager son univers, pour m'avoir ouvert les portes de « son » établissement et pour l'intérêt, toujours bienveillant porté sur mon champ de recherche.

Aux membres de mon jury de thèse pour avoir accepté de lire et discuter ce travail, me faisant partager leurs expertises et savoirs.

À l'ensemble de la Fondation Médéric Alzheimer pour leur soutien financier et académique. À Fabrice Gzil et à Anne-Bérénice Simzac, pour avoir su déceler les potentialités de ce travail.

Aux membres du laboratoire PAVE, qui ont fait de ce parcours individuel une expérience collective. À Patrice Godier, pour m'avoir donné envie de faire de la recherche et avoir soutenu cette orientation. À Caroline Mazel pour m'avoir offert la possibilité d'enseigner à ses côtés et avoir partagé son expérience, pour sa rigueur et sa joie de vivre qui ont fait de ces heures de médiation une douce parenthèse dans mon travail. À Kent Fitzsimons, pour son partage d'expérience et son travail acharné au sein des instances.

À ceux qui ont partagé mon quotidien de doctorante autour d'un café, d'un déjeuner ou d'un verre : à Caroline, Julie, Laura, Myriame et Patience. Une mention spéciale aux « réguliers », qui, par le simple fait de m'avoir entendue presque quotidiennement répéter la même phrase pendant quatre ans, méritent mes remerciements les plus chaleureux : à Fanny, pour nos trajets en voiture et ses encouragements réguliers ; à Louise, pour avoir vécu et partagé avec moi cette aventure, et tout ce qu'elle a pu comporter de doutes, de questions, et de victoires ; à Maël, pour nos « expéditions » de recherche un peu partout en France, pour ses choix musicaux et la qualité de ses tableaux Excel.

Aux membres du groupe « VieillissementS et société » du Réseaux de Jeunes Chercheures en Santé et Société : Pearl, Valentin, Rita, Mathieu et Christophe. Nos rendez-vous hebdomadaires pendant le confinement m'ont permis de supporter cette période.

À mes amis d'un peu partout. À celles qui sont là depuis quinze ans, à chaque étape de ma vie et pour longtemps, j'espère : Coline, Mathilde et Timothée. À mon « groupe d'archis », pour nos charrettes, nos week-end (dés)organisés et votre soutien : Mélanie, Maëlle, Jessica, Albane, Léa, Paul, Quentin et Romain. Je n'oublie pas non plus vos « moitiés », qui ont peu à peu agrandi ce groupe. À ceux que je vois régulièrement et ceux que je ne vois que trop rarement, mais qui sont toujours à mes côtés : Élodia, Sébastien, Margot, Amaury et Simon

À ma famille, pour leur soutien sans faille. À ma grand-mère, pour « avoir attendu de voir ce que j'allais faire de ma vie », pour m'avoir donné l'exemple d'une femme forte, parfois obstinée, qui va au bout de ce qu'elle entreprend. À mes parents, pour avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui, pour m'avoir soutenue et encouragée dans chacun de mes choix, sans jamais hésiter. J'espère aujourd'hui vous rendre fière. À ma sœur Audrey, pour être un exemple et un modèle depuis tant d'années. À Jérémy, pour sa capacité à rire de tout et pour m'avoir ouvert les portes de son univers. À mes neveux, Gabriel et Luce, pour avoir été des rayons de soleil, les jours où le temps était trop gris. À ma belle-famille : Laurentine, Marie-Hélène, Éric, Florence, Marine, Inès, William, Timéo et Louis, pour m'avoir accueillie parmi vous.

À Julis, pour toutes ces années à mes côtés, pour avoir fait de ce parcours et de ce travail, une aventure aussi exceptionnelle. Pour m'avoir supportée dans mes moments de doutes et dans mes victoires, pour avoir défendu de manière aussi acharnée mon travail, et l'avoir lu en entier. Mon quotidien est plus doux à vos côtés.

Notes aux lecteurs

Les noms, sauf exception, ont été modifiés afin de préserver l'anonymat des établissements et des personnes rencontrées.

Afin d'alléger la lecture, le terme « maladie d'Alzheimer » sera entendu, sauf cas contraire et précisé, comme « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». De même, le terme « personne malade », sera entendu, sauf cas contraire et précisé, comme « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ».

Par souci d'homogénéité, le terme de « résident » a été choisi pour désigner les personnes hébergées dans les différents établissements étudiés.

Les citations issues d'entretiens réalisés dans le cadre de l'enquête figurent entre guillemets et en italique.

Les citations d'ouvrages figurent entre guillemets et en romain.

Les documents graphiques, sauf mention contraire, sont de l'auteure.

Les appels de notes sont numérotés par partie.

Liste des sigles et des acronymes

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

AGGIR : Autonomie gérontologique groupe iso-ressources

ALD : Affection de longue durée

Anesm : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux médico-sociaux

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

API : Habitat accompagné, partagé, inséré

ASG : Assistant de soins en gérontologie

ASH : Agent de service hospitalier de ou agent service hôtelier

ARH : Agence régionale de l'hospitalisation

ARS : Agence régionale de Santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

CANTOU : Centre d'activités naturelles tirées d'occupations utiles

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CHSLD : Centre hospitalier de soins de longue durée

CHU : Centre hospitalier universitaire

CMRR : Centre mémoire de ressources et de recherches

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNRTL : Centre national de ressources textuelles et lexicale

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

CSTB : Centre scientifique et technique du bâtiment

DEOMA : Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la Maladie d'Alzheimer

DPLG : Diplômé par le gouvernement

DSA : Démence type Alzheimer

DSTA : Démence sénile type Alzheimer

EHPA : Établissement d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ENSAP Bx : École nationale supérieure d'architecture et de paysage de Bordeaux

EREMA : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

EREMAD : Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

ESMS : Établissements sociaux et médico-sociaux

ETP : Équivalent temps plein

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FMA : Fondation Médéric Alzheimer

FINESS : Fichier national des établissements sanitaires et sociaux

GIP : Groupement d'intérêt public

GIR : Groupe iso-ressources

GMP : GIR moyen pondéré

HAS : Haute autorité de santé

HID : Handicaps-Incapacités-Dépendance

IMN : Institut des maladies neurodégénératives

MAS : Maison d'accueil spécialisée

NDRL : Note de la rédaction

PAERPA : Parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PCA : Plan construction architecture

PCH : Prestation de compensation du handicap

PGSA : Plan Solidarité Grand Âge

PSD : Prestation spécifique dépendance

PUCA : Plan construction urbanisme architecture

PUV : Petite unité de vie

Sepia : Secteur expérimental pour la programmation innovante de l'habitat des personnes âgées

SSR : Soins de suite et de réadaptation

UCC : Unité cognitivo-comportementale

UP : Unité protégée

UHR : Unité d'hébergement renforcée

USLD : Unité de soins longue durée

Sommaire

Résumé **3**
Remerciements **5**
Notes aux lecteurs **7**
Liste des sigles et des acronymes **9**

Introduction **13**

Partie 1. La construction d'une prise en charge spécifique **27**

Chapitre 1. Maladie d'Alzheimer et politiques publiques : (en)jeux de catégories *29*
1.1. Une relation paradoxale avec le vieillissement 30
1.2. Un référentiel gérontologique 39
1.3. La spécialisation Alzheimer 52

Chapitre 2. Le déclin de l'institution gérontologique *67*
2.1. Les grandes réformes du programme institutionnel 68
2.2. La perte de la légitimité 79
2.3. Les nouvelles références de la prise en charge 90

Chapitre 3. Le cadre d'analyse *99*
3.1. L'institution 99
3.2. L'hébergement 109
3.3. L'hospitalité 117

Chapitre 4. Le déroulement de la recherche *131*
4.1. Contexte 131
4.2. Méthodologie 136

Partie 2. Les configurations de l'hospitalité **151**

Chapitre 5. L'unité dédiée : l'hospitalité contrôlée *153*
5.1. Définition et présentation des études de cas 153
5.2. Adaptation du modèle institutionnel 160
5.3. Bricolage institutionnel 166
5.4. Une vie contrôlée 173

Chapitre 6. Les établissements spécialisés : l'hospitalité autarcisée *187*
6.1. Définition et présentation des études de cas 187
6.2. Évolution du modèle institutionnel 202
6.3. Mise en œuvre d'une spécificité 208
6.4. Une vie autarcique 214

Chapitre 7. Les projets « innovants » : l'hospitalité inclusive *229*
7.1. Définition et présentation des études de cas 230
7.2. Abandon du modèle institutionnel 252
7.3. D'une démarche individuelle à une logique opérationnelle 259
7.4. Une vie partagée 267

Partie 3. Les séquences de l'hospitalité 293

Chapitre 8. L'inhospitalité du domicile 295
8.1. Des trajectoires résidentielles à deux vitesses 295
8.2. Les modalités et temporalités du changement résidentiel 299
8.3. L'arrivée dans les établissements 308

Chapitre 9. Les cadres de l'hospitalité 317
9.1.La mise en scène de l'hospitalité 317
9.2. Les rythmes 329
9.3. De l'intime au collectif 335

Chapitre 10. Les limites du cadre de vie 351
10.1. Reconnaître l'inhospitalité de l'hébergement collectif 351
10.2. Accompagner la fin de vie 358

Conclusion 367

Bibliographie 377
Table des figures 397
Annexes 399
Table des matières 415

Introduction

Novembre 2014, dans son édition Landes quotidienne, le journal *Sud-Ouest* consacre, pour la première fois, un article, de quelques lignes seulement, à un projet à ce moment là encore à l'état d'esquisse : un *«* Village dédié aux personnes Alzheimer *»* [1]. L'article décrit de manière succincte le projet porté par Henri Emmanuelli – alors président du Conseil Départemental des Landes - proposant aux personnes atteintes de *« cette terrible maladie »* un lieu *« où ils peuvent conserver une vie sociale »*[2]. Inspiré d'une opération similaire fondée en 2009 aux Pays-Bas, le projet en est à ses balbutiements. Quelques grands concepts sont, malgré tout, posés. En termes de financement et de capacité d'abord, le département met en avant « un tarif légèrement supérieur au coût moyen landais de la prise en charge dans un EHPAD classique, tout en restant dans une moyenne nationale » pour les 150 résidents annoncés ici. En termes de prise en charge ensuite, grâce au recrutement d'un personnel médical, que l'on retrouve de manière classique dans l'accompagnement des personnes âgées, et d'intervenants « spécialisés dans la dépendance et la vie sociale ». Surtout, l'article évoque déjà une architecture – celle du village « de nos grands-mères » - qui est ici associée à la vie sociale des personnes hébergées notamment à travers les animations proposées. Enfin, les différents espaces seront pensés pour « permettr[e] l'accueil des proches *"comme au domicile d'une personne"* ». L'article de novembre 2014 n'est que le premier d'une longue série, qui viendra de manière régulière ponctuer l'avancement du projet. Le 21 septembre 2015, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, Laurence Rossignol, alors secrétaire d'État chargée des Personnes Âgées et de l'Autonomie, annonce « un lieu emblématique qui marquera un tournant dans la prise en charge de la maladie »[3].

L'émergence d'un projet comme le Village Alzheimer est significative à plusieurs égards. D'abord en raison de la spécificité du public accueilli, démontrant la place prise ces dernières années par

---

[1] RENAUT Jean François. (04 novembre 2014). « Un Village dédié aux personnes Alzheimer », *Sud-Ouest*, Edition Landes.

[2] Propos d'Henri Emmanuelli, recueillis par le journal Sud-Ouest, lors du Conseil général des Landes du 3 novembre 2014. Nous distinguerons ainsi en italique et entre guillemets les propos de Monsieur Emmanuelli de ceux de l'auteur de l'article, seulement entre guillemets.

[3] AFP Infos françaises. (21 septembre 2015). « Feu vert de l'État à un "Village Alzheimer" dans les Landes, premier du genre en France »

la maladie d'Alzheimer dans la société et les modalités de prise en charge et d'accompagnement de cette population. Véritable sujet de prédilection des médias, la maladie d'Alzheimer s'expose : à la télévision, à travers les témoignages de personnes malades ou de leurs proches, invités dans les émissions d'après-midi diffusées sur le service public ; au cinéma ou dans la littérature, sujet de films ou de romans souvent dramatiques, parfois comiques ; ou encore dans la presse, où se côtoient, les dernières découvertes relatives à son traitement et les publicités ou articles vantant les mérites d'un entraînement cérébral préventif de la maladie. À propos de la construction sociale de la maladie d'Alzheimer, Laetitia Ngatcha-Ribert, pose dès les premières lignes de son introduction, le constat suivant : « il est peu de maladie grave, qui plus est incurable, dont on ose à ce point sourire et qui ait autant pénétré notre conscience collective »[4]. Devenue peu à peu une expression du langage courant[5], permettant de faire référence avec plus ou moins d'humour aux petites amnésies du quotidien, *Alzheimer* véhicule aussi une peur collective. Chacun craignant que de tels oublis ne soient en réalité les signes avant-coureurs de la maladie, affectant à terme ses capacités cognitives. Une peur qui influence aussi, sans nul doute, les représentations associées aux personnes malades. Catherine Gucher en distingue trois figures. « L'exception people » repose sur « l'idée que la maladie touch[e] préférentiellement des personnes très intelligentes ou très éduquées, ou encore des personnalités ayant une vie hors du commun »[6]. Elle ne nous semble plus d'actualité. Une mise à jour issue de l'avancement des recherches démontrant, au contraire, que la maladie neurodégénérative, résulte de l'intervention de plusieurs facteurs tant génétiques qu'environnementaux et possède une dimension aléatoire et imprévisible. Les deux autres figures mises en avant sont « l'aliéné » et « l'agonisant ». Pour le premier, la représentation découle des modifications du comportement et de l'humeur, appelées troubles psychocomportementaux, dont la fréquence et la sévérité sont très variables d'une personne à l'autre. Ils témoignent de l'évolution de la maladie, et de mécanismes psychologiques mis en place par la personne pour compenser ses échecs ou exprimer ses émotions. En fonction des situations auxquelles la personne malade peut être confrontée, ses réactions sont jugées violentes voire dangereuses, dans tous les cas, non adaptées. « L'aliéné » est alors « relégu[é] par nécessité dans des lieux de soins spécifiques, qui sont aussi des lieux d'enfermement et de clôture ». « L'agonisant » quant à lui est un profil corrélé à une forme de mort psychique de la personne entrainant sa mort sociale.

---

[4] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod, p 2

[5] *Ibid.*

[6] GUCHER Catherine. (2012). « La maladie d'Alzheimer, reflet des représentations et des dynamiques sociales », In EYNARD Colette (dir). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Comprendre les personnes. Lyon : Chroniques Sociales, p 27

Il y a un déficit des fonctions cognitives dont résultent, entre autres, les troubles de la mémoire, qui peut provoquer une désorientation dans le temps et dans l'espace, accentuée par une sensibilité accrue aux stimulations de l'environnement. Surtout, « l'agonisant » révèle une perte d'identité et de capacités de la personne à reconnaître ses proches ou à se rappeler les souvenirs les plus récents. À travers des figures de « l'aliéné » et de « l'agonisant », se jouent aussi les modalités de prise en charge des personnes, telles qu'elles sont pensées aujourd'hui, renvoyant à la nécessité de structures fermées et sécurisées, et à une approche spécifique de cette population.

L'omniprésence de la maladie d'Alzheimer dans notre société s'explique aussi par la croissance d'une « démographie alarmiste »[7] relative à la fois aux personnes âgées et à la maladie. D'une part, les chiffres annoncent pour 2050, 25 millions de personnes âgées de plus de 65 ans en France, dont près de 4 millions en perte d'autonomie[8], d'autre part ; 1 800 000 nouveaux cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer devraient être identifiés d'ici à cette même échéance, représentant ainsi 9,6% des plus de 65 ans[9]. La surmédiatisation de la maladie et de ces projections ont ainsi peu à peu conduit à considérer la maladie d'Alzheimer comme une « catastrophe sanitaire avérée » [10]. Érigée au rang de problème de santé publique en 2007, le gouvernement Sarkozy la désigne « Grande cause nationale ». Un statut qui a intensifié la réflexion sur les modalités de prise en charge de cette population spécifique dans la mise en œuvre du 2ème et 3ème plan Alzheimer et maladies apparentées.

Le projet du Village Alzheimer est aussi significatif, car il interroge une offre d'habitat, au regard des problématiques du vieillissement et des caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergements destinés aux personnes dépendantes dans nos sociétés contemporaines. Les projections démographiques lient implicitement maladie d'Alzheimer et grand âge, en raison de la prévalence de la maladie chez les 65 ans et plus. De fait, au fil du temps, en tant que maladie de la vieillesse, elle a fait l'objet d'un traitement gériatrique. La prise en charge de la dépendance des personnes malades repose alors quasi-exclusivement sur le modèle de l'institution gérontologique sous la forme de l'EHPAD. Un modèle fortement critiqué, aux représentations négatives. Il est l'objet de fantasmes, générant depuis plusieurs années une forme « d'*EHPAD*

---

[7] KATZ Stephen. (1992). « Alarmist demography: Power, knowledge, and the elderly population ». *Journal of aging studies*, Vol. 6, no 3, p 203 à 225.

[8] INSEE. (Juil 2019). « 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 ». *Insee Première*, no 1767, 4 p

[9] https://www.vaincrealzheimer.org/chiffres-maladie-alzheimer

[10] GUCHER Catherine. (2012). *Op.cit.*, p 20

bashing » généralisée[11]. Véhiculée par la sphère médiatique, faisant le récit régulier de situations dramatiques dans ces établissements, la dénégation collective de l'EHPAD trouve un nouvel écho dans la parution en mai 2018 de l'avis du Comité consultatif national d'éthique relatif à la « concentration des personnes âgées entre elles »[12] . Il fait l'objet d'un article dans *Le Monde*, le jour même de sa sortie, intitulé « Comment la France maltraite ses vieux »[13]. L'EHPAD est l'objet d'une stigmatisation qui pèse sur le quotidien des établissements à plusieurs niveaux : celui des résidents, pour qui l'entrée en institution est vécue comme la fin de la vie, moment de déprise, conduisant ainsi à une espérance de vie en EHPAD de trois à quatre ans[14] ; celui des familles, habitées par la culpabilité de « placer » son proche et le sentiment d'avoir échoué dans leur rôle ; celui du personnel de ces établissements, renvoyé sans cesse à une faible valorisation de son travail et aux actes de maltraitance relayés dans la presse faisant d'un cas une généralité.

De telles représentations sont en lien avec l'analyse sociologique de l'institution gérontologique, qui s'est pendant de nombreuses années, basée sur la manière dont les établissements d'hébergement prenaient en charge la personne âgée et le poids du modèle institutionnel dans la trajectoire des individus et dans le parcours du vieillissement. Faisant référence aux travaux de E. Goffman sur l'*institution totale*[15] ou encore à ceux de M. Foucault sur l'*institution disciplinaire*[16], l'analyse prend pour objet d'étude l'institution gérontologique en tant qu'entité unifiée et modèle d'une organisation rigide et dominatrice. Elle dénonce ainsi un lieu de maltraitance, où la personne âgée n'a d'autres choix que de se soumettre aux règles et aux temporalités des établissements qui l'hébergent. L'approche s'est initialement attachée à explorer les différents aspects de l'hospice. L'étude des formes actuelles d'institution gérontologique démontre que leur évolution, issue d'une volonté d'humanisation, tend à « transformer l'oppression visible dans les anciens hospices en une violence symbolique moins apparente »[17]. L'institution gérontologique,

---

[11] L'anglicisme *bashing* sert à désigner une forme de dénigrement collectif d'une personne ou d'un sujet.

[12] Comité consultatif national d'éthique. (2018) « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? ». *Avis n°128 du 15 février 2018*, 68 p

[13] BEGUIN François. (16 mai 2018). « Comment la France maltraite ses vieux ». *Le Monde*

[14] MULLER Marianne, ROY Delphine. (Nov 2018). « L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédés en France en 2015. » *Etudes & Résultats - DREES*, n° 1094, p 3

[15] GOFFMAN Erving. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit. 452 p

[16] FOUCAULT Michel. (1975). *Surveiller et punir : la naissance des prisons*, Paris : Gallimard. 360 p

[17] MALLON Isabelle. (2015). *Vieillir : contextes, trajectoires, identités*. Habilitation à diriger des recherches. Université Lumière - Lyon II, p 90.

est donc à nouveau dénoncée pour ce qu'elle inflige aux personnes vulnérables dont elle s'occupe. L'analyse est pertinente pour comprendre le poids du fonctionnement institutionnel sur les modes de vie et les aspirations des personnes âgées mais, trouve ses limites, dans le fait qu'elle oriente, de manière trop radicale, le regard porté sur les établissements. Elle prend trop peu en compte les efforts des établissements pour lutter contre les critiques émises à leur encontre. Un constat également fait par Iris Loffeier parlant de « spectres omniprésents de l'institution totale et disciplinaire » [18]. Elle démontre que les évolutions de ces dernières années ont eu pour principal objectif de gommer les « caractères » définis par E.Goffman[19] qui en feraient des institutions totales[20]. Pour Isabelle Mallon, l'analyse des établissements à partir des travaux de E.Goffman et M.Foucault, implique une focale externe qu'elle oppose à une focale interne. La première met l'accent sur la fonction historique et sociétale des établissements. La deuxième privilégie une vision plus centrée sur l'individu et ce qu'il est en capacité de mettre en place en réponse à un modèle institutionnel fort, structurant sa condition et son expérience de vie. Ses travaux proposent une analyse de la « culture importée »[21] des individus dans de telles institutions gériatriques, qui selon E.Goffman est évacuée au moment de l'entrée. Isabelle Mallon démontre la manière dont le passé et le vécu des individus participent à la constitution de leur vie en institution et conditionnent leur appropriation des lieux[22]. L'institution gérontologique n'est plus considérée comme unifiée et identique qu'elles que soient les structures mais, sont prises en compte, des variables de conditions spatiales et matérielles, d'expériences individuelles des résidents et de formes d'organisation, qui interagissent au quotidien. Elle démontre ainsi, que sous certaines conditions, l'institution gérontologique peut devenir un véritable chez-soi pour la personne âgée, façonnant son identité et son bien-être[23].

Notre approche tente de concilier focale interne et focale externe à partir d'un questionnement sur l'architecture des établissements. L'analyse des processus de conception, permet ainsi de s'intéresser au poids du fonctionnement du modèle institutionnel, à partir des contraintes qu'exercent, sur les personnes hébergées, les activités du personnel, les modes d'organisation et

---

[18] LOFFEIER Iris. (2015). Panser les jambes de bois : la vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite. Partage du savoir. Paris : Presses Universitaires de France, p 11

[19] GOFFMAN Erving, (1968). *Op.cit.,* p 48.

[20] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 20.

[21] GOFFMAN Erving, (1968). *Op.cit.,* p 55

[22] MALLON Isabelle. (2015). *Op.cit.,* p 95.

[23] MALLON Isabelle. (2004). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 288 p

l'architecture des lieux. Le concept d'appropriation, souligne les variations possibles au sein des établissements en fonction de la spécificité des personnes qu'ils accueillent, de leur histoire et de leur trajectoire résidentielle. Il permet de mieux percevoir le lien entre architecture et usagers dans un sens large (malades, famille, soignants, personnels, …) mais aussi la hiérarchie entre les acteurs, au regard de la manière dont on occupe l'espace mais surtout dont on laisse la personne malade l'occuper.

Surtout, l'architecture est considérée comme une part importante de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle est un axe possible d'amélioration de la prise en charge en établissement. En ce sens, en 2009 et à la suite du premier plan Alzheimer, la CNSA met en place le Prix « Lieux de vie collectifs et Autonomie » (anciennement « Architecture et Autonomie ») invitant « les futurs architectes à imaginer les établissements médico-sociaux de demain »[24]. Il a aussi été établi un lien entre la gestion de la maladie et la qualité de l'espace. Les textes officiels, plans, cahiers des charges ou encore guides de bonnes pratiques, font état de l'importance d'un « environnement architectural adapté »[25] censé être « confortable, rassurant et stimulant »[26]. Des expérimentations diverses ont été menées afin d'en déterminer les caractéristiques, à partir d'une réflexion sur la morphologie, les couleurs, l'éclairage, ou encore la signalétique. Certains projets ont été jusqu'à faire varier leur époque de référence pour coller à une autre période de la vie des résidents les plus âgés, questionnant le décalage avec le reste de la société et l'adaptation aux résidents les plus jeunes[27]. Dans ces différentes approches, l'objectif principal est la stimulation des personnes malades à partir de la conception de leur cadre de vie. Le lien entre architecture et maladie d'Alzheimer est donc avant tout considéré dans une perspective thérapeutique mais, l'émergence d'un projet comme celui du Village Alzheimer semble pourtant révéler un rapport plus complexe conférant un rôle social et sociétal à la conception architecturale. Une approche des établissements sous l'angle de l'architecture amène

[24] Site internet de la CNSA

[25] Nous pouvons citer par exemple : « Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 ». (Fév 2008). Document de présentation, p 42 ; Direction Générale de l'Action Sociale. (2008). « Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement », p 6 ; Anesm. (Fév 2009). « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, p 26.

[26] Direction Générale de l'Action Sociale. (2008). *Op.cit,* p 6

[27] Auteur non renseigné. (03 octobre 2018). « Alzheimer. Une ville des années 1950 recréée pour raviver la mémoire ». *Ouest-France*

ainsi à se recentrer sur leur fonction première à savoir l'hébergement des personnes dont ils ont la charge.

Hébergement et hospitalité

L'hébergement a longtemps été étudié, en opposition à d'autres termes, faisant référence dans l'accompagnement des personnes âgées et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le domicile et l'habitat. La dichotomie entre domicile et hébergement a structuré les deux pôles historiques de la politique gérontologique. Le domicile est associé à un idéal de vie, pour les personnes âgées, garante de leur intégrité et de leur intégration sociale ; laissant ainsi supposer l'inverse de l'hébergement. L'habitat n'est apparu qu'au début des années 2000, en tant que référentiel permettant de penser les dispositifs gérontologiques[28]. À l'occasion de l'année internationale des Personnes Âgées (1999) baptisée « une société pour tous les âges », l'un des quatre groupes de travail avait, pour mission d'aborder « l'habitat des personnes âgées ». Dans l'objectif initial, l'habitat avait pour vocation de dépasser la dichotomie habituelle entre domicile et hébergement à travers une « démarche devant s'appliquer aussi bien au domicile particulier qu'aux structures d'accueil collectives. »[29]. L'habitat ne prend pas seulement en compte le cadre bâti du logement, mais interroge aussi les caractéristiques sociales et spatiales de l'environnement dans lequel il s'inscrit. L'objectif est de tendre vers « une plus grande prise en compte de l'autonomie des individus et de leur volonté de rester intégrés à la vie sociale »[30]. En réalité, au cours des dernières années, le développement de l'offre d'habitat, sous ses différentes formes (avec services, intergénérationnel, partagé, participatif), a accentué la vision négative de l'hébergement. Il n'est pas parvenu à s'approprier le référentiel nouveau qu'est l'habitat.

L'hébergement se définit aussi, de manière plus classique, comme un acte d'accueil, impliquant une forme d'hospitalité. Pour Jean-Pierre Talpin, « les lieux gériatriques gardent bien leur fonction d'hospice et donc d'hospitalité traditionnelle dans la mesure où, […] ils s'offrent comme lieux de

---

[28] ARGOUD Dominique. (2008). « L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formules d'habitat pour personnes âgées ». *Plan Urbanisme Construction Architecture*. Créteil : ERTeREV/Université Paris 12, p 23

[29] ALLÉE Jean-Yves, PIRON Olivier. (1999). « L'habitat des personnes âgées ». *Rapport du groupe de travail n°4.* Année Internationale des Personnes âgées.

[30] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.,*p 23

vie, voire de fin de vie pour ceux qui ne peuvent plus rester là où ils vivaient jusqu'à présent »[31]. Adopter ce type d'approche oblige à considérer les établissements plus seulement comme des lieux d'enfermement, mais aussi des asiles, « au meilleur sens du terme, au sens que Goffman, prend peut-être trop peu en compte : des lieux ou l'être torturé, en pleine tourmente, trouve un refuge, et se voit offrir précisément cet alliage d'ordre et de liberté dont il a besoin »[32].

Nous faisons alors l'hypothèse que l'hospitalité permet de déplacer le regard habituellement porté sur l'hébergement collectif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle réorganise trois logiques – sociale, spatiale et thérapeutique – redéfinissant les modes de prise en charge des personnes malades et leur architecture.

Logique sociale

La logique sociale est introduite par les questions relatives à l'humanisation de la prise en charge des personnes, qui, depuis plusieurs années, a structuré les établissements d'hébergement collectif, en réponse aux critiques virulentes émises à leur encontre. Le secteur a lui-même produit son auto-critique. Ce qui est visé est la capacité des établissements d'hébergement collectif à participer à l'intégration sociale des personnes malades et à être garants de leur identité, de leur intimité et de leur intégrité. Cet aspect de l'hospitalité est ici questionné : « ce qui permet à des individus et des familles de lieux différents de faire société, de se loger, et de se rendre des services et mutuellement et réciproquement. Cela signifie que l'hospitalité implique des pratiques de sociabilité, des aides et des services qui facilitent l'accès aux ressources locales, et l'engagement de liens allant au-delà de l'interaction immédiate »[33]. La dualité entre inclusion et exclusion des personnes est mise en perspective avec les caractéristiques du cadre de vie. La distinction entre

---

[31] TALPIN Jean-Marc. (2001). « L'institution gériatrique et l'hospitalité. ». In MONTANDON Alain (dir). *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie.* Littératures. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, p 176.

[32] SACKS Olivier. (2014 [1988]). L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau et autres récits cliniques. Paris : Points, p 283

[33] GOTMAN Anne. (2001). *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*. Le lien social. Paris : Presses Universitaires de France, p 3.

« domicilié » et « résident »[34] est un moyen de l'appréhender au travers des impacts de la dépendance, de la socialisation et de l'intégration de la personne et du rôle de son lieu de vie.

Dans le cas du domicile, la personne continue d'évoluer dans son logement personnel, et en fonction de son état, sollicite une aide médicalisée. Le maintien à domicile est une solution soutenue par l'État car elle limite le « déracinement » jugé difficile à vivre[35]. Les politiques publiques actuelles (réhabilitation de l'habitat, offre de services, développement technologique, développement des « mobilités douces ») le privilégient pour des raisons humaines, sociales et économiques[36]. Le « domicilié » dispose alors d'un confort relatif non seulement vis-à-vis de son intimité propre mais en raison de la proximité de son entourage. Pour le « résident » installé de manière permanente dans un établissement d'hébergement collectif, le cadre de vie a une autre signification d'un point de vue personnel, social ou financier. Il ne peut véritablement être un domicile, au sens où Bernard Ennuyer l'entend, à savoir un lieu où l'on est « maître chez soi »[37]. Les établissements se fondent et gardent un système de prise en charge collective dont ils ne peuvent pas s'affranchir totalement.

Les politiques publiques récentes tendent à donner plus de poids à l'individu vis–à-vis des décisions le concernant et de ses envies. La loi du 2 janvier 2002 relative à l'action sociale et médico-sociale[38] a permis d'intégrer des outils démocratiques qui ont profondément modifié les rapports de force à l'intérieur des établissements. Depuis, les personnes sont devenues progressivement des usagers dotés de droits et de devoirs envers l'institution[39]. Elles font aussi l'objet de démarches et de réflexions plus éthiques, visant à améliorer leurs conditions d'accueil.

---

[34] BARA Élodie. (2009). *De la Domus à l'Oïkos : la spécificité des modes d'appropriation des lieux chez la personne vieillissante*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de TAPIE Guy. Bordeaux : Université de Bordeaux 2 - Victor Segalen. 362 p

[35] BOULMIER Muriel. (2010). « Bien vieillir à domicile : enjeux d'habitat, enjeux de territoires ». *Secrétariat d'État au logement et à l'urbanisme*. 170 p

[36] Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. (2012). « Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! », *17ème rapport du HCLPD.* 82 p

[37] ENNUYER Bernard. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? » *Gérontologie et* société, Vol. 32, n° 131, p 64

[38] Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *Journal Officiel,* 3 janvier 2002

[39] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 20

Logique spatiale

L'hospitalité est un « don de l'utilisation de l'espace »[40], elle implique des formes d'appropriation croisées ou conjointes de la part de l'hôte et de la personne accueillie. Dans les établissements d'hébergement collectif, il est important de reconnaître la possibilité pour la personne résidente de s'approprier les espaces qui l'entourent et la nécessité de lui fournir les ressources pour cela.

La conception de l'espace est donc centrale dans la logique spatiale. Pour certains, elle doit être plus ergonomique, en vue d'un soutien aux fonctions cognitives déficitaires. L'approche comportementaliste, valorisant une architecture « prothétique » ou « thérapeutique » privilégie une stimulation des patients par l'organisation de leurs espaces de vie et de leurs caractéristiques matérielles. À ce titre, des travaux ont mis en évidence des effets thérapeutiques de l'aménagement des cadres de soins révélant l'impact de l'environnement sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer[41]. Ils en soulignent aussi les limites (systématisation de la conception) et les dérives (contrôle des comportements).

En réponse aux critiques émises à l'encontre d'une approche instrumentale de l'architecture, une vision plus centrée sur l'usage des lieux s'est réaffirmée. La programmation générative de Michel Conan propose des pistes de réflexion afin d'éviter la reproduction systématique d'une même organisation spatiale. Elle privilégie une adaptation aux situations des futurs usagers[42]. Le projet architectural est alors mis en lien avec le projet d'établissement et le projet de vie des résidents. Les travaux de Fany Cérèse, ont démontré les bienfaits d'aménagements plus « domestiques » sur les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer[43]. Ils facilitent l'appropriation des personnes et évitent les références parfois très médicales.

---

[40] GODBOUT.T. Jacques. (1997). « Recevoir, c'est donner ». *Communications*, L'hospitalité, Vol. 65, n° 1, p 41

[41] CHARRAS Kévin et al. (2011). « Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie, n°18, p 205 à 210.

[42] CONAN Michel. (1989). *Méthode de programmation générative pour l'habitat des personnes âgées*. Expérimentations Sepia. Paris-La-Défense : Plan Construction et Architecture, CSTB.

[43] CERESE (RAZES) Fany. (2015). Environnement architectural, santé et domesticité : étude des effets d'un aménagement architectural domestique sur la qualité de vie, l'usage et la perception de l'espace dans les lieux de vie institutionnels pour personnes âgées. Thèse de doctorat en architecture et aménagement de l'espace sous la direction de GELY-NARGEOT Marie-Christine, USANDIZAGA Miguel et NINOT Grégory. Montpellier : Université Paul Valéry - Montpellier III. 469 p

Logique thérapeutique

Les évolutions scientifiques liées à la maladie d'Alzheimer ont eu deux conséquences sur les personnes malades et sur l'hospitalité offerte. La première est relative à un diagnostic de plus en plus précoce. Véritable transition démographique, il met à l'épreuve les dynamiques familiales. Le diagnostic n'est pas seulement l'identification d'une maladie. Il influe en profondeur sur les trajectoires de vie des personnes et de leur entourage, d'un point de vue médical, mais aussi social et résidentiel. Un diagnostic plus précoce, implique une prise de conscience plus longue de la maladie et de son évolution, offrant des possibilités d'anticipation de l'entrée en établissement.

La seconde concerne le débat récurrent sur l'efficacité des médicaments. La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en tant que pathologie à part entière, ne relevant pas seulement de la vieillesse, a entraîné, dans un premier temps, une médicalisation des traitements. La réponse des EHPAD a été sanitaire pour répondre aux troubles des personnes malades. La prise de conscience progressive de l'incapacité à soigner la maladie a engendré sa démédicalisation substituant en partie la dimension sociale à l'aspect médical[44]. Les récents débats autour du déremboursement des médicaments jusqu'alors prescrits ont à nouveau souligné l'importance des thérapies non médicamenteuses et de l'accompagnement social des personnes malades[45]. « L'impasse des thérapies médicamenteuses a en effet permis de rendre plus visibles des approches plus sociales de la maladie qui leur étaient au départ complémentaires »[46]. Elle a aussi révélé la diversité et la complexité de la question de l'aide informelle à un proche âgé et dépendant.

Le concept d'hospitalité offre une lecture différente des établissements d'hébergement collectif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il souligne les adaptations et évolutions mises en œuvre. Il met en relation les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes malades et les caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergements destinés à une population spécifique.

---

[44] MALLON Isabelle. (2014). « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation ». *Retraite et société*, n° 67, p 169 à 180.

[45] En 2019, le Conseil d'État a confirmé la décision de déremboursement des médicaments dits « anti-Alzheimer » et souligné que les interventions non médicamenteuses étaient essentielles pour les personnes atteintes de la maladie

[46] MALLON Isabelle. (2014). *Op.cit.,* p 174

Nous faisons l'hypothèse que les configurations d'hospitalité prennent forme dans une double logique : d'une part, une optimisation du modèle institutionnel, dans une optique d'amélioration de ce qu'il est, de ce qui le définit, poussant alors à une spécificité des lieux et à une adaptation particulière des conditions spatiales et sociales pour ce type de population ; d'autre part à une révolution du modèle le rapprochant d'un espace conçu pour tous (espace générique), non stigmatisant, redéfinissant socialement et spatialement les établissements d'hébergement.

Notre seconde hypothèse est que les conditions de vie et le rapport à l'hébergement collectif sont vécus de manière différente en fonction des individus, soulignant l'hétérogénéité des profils et des expériences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les trajectoires résidentielles en particulier, ont un sens, qui inscrit chaque établissement au croisement de conditions sociales, culturelles ou économiques. Leur analyse est essentielle afin de comprendre l'épaisseur des processus de décision et de saisir dans le temps, l'évolution des conditions matérielles, spatiales, environnementales et sociales de vie des personnes.

Méthodologie

L'analyse socio-spatiale, mise en œuvre dans notre travail, repose sur le choix raisonné de huit études de cas, représentatives de l'offre d'hébergement destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elles sont réparties selon la typologie suivante : deux unités dédiées ; deux établissements spécialisés sous la forme d'EHPAD ; deux projets « innovants » et leurs deux homologues étrangers.

Pour mener à bien nos investigations, nous avons combiné deux méthodes classiques en sociologie : l'entretien semi-directif (42) et l'observation (200h). Les entretiens ont été mené, pour chaque établissement, avec différentes catégories d'acteurs : les porteurs de projet (14), qu'ils soient à l'initiative de l'établissement, qu'ils en occupent aujourd'hui les fonctions de direction ou qu'ils soient membres du personnel soignant ; les aidants informels des résidents (21) ; les acteurs de la construction (7) des établissements notamment les architectes des projets. Les observations, cadrées par une grille d'analyse, ont eu lieu lors de consultations mémoire au CHU de Bordeaux (12h) et au sein des différentes établissements (200h). Elles ont été menées de manière à saisir le quotidien des établissements et les conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La mise en forme des données combine trois modes de restitution : les verbatims, extraits des entretiens réalisés ; les « scènes » issues de notre carnet de terrain ; et les relevés habités, faisant appel aux modes et outils de représentation de l'architecte, illustrant l'organisation de l'espace et l'appropriation des lieux à un moment donné.

La thèse s'articule autour de trois grandes parties.

« La construction d'une prise en charge spécifique » contextualise les enjeux de l'hébergement collectif des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au croisement des sphères médicales, politiques et sociales. Nous y discutons le cadre théorique de l'institution, de l'hébergement et de l'habitat, pour problématiser notre réflexion et choisir de fait de proposer une approche de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous l'angle de l'hospitalité.

« Les configurations de l'hospitalité » cadre une lecture des conditions d'accueil des personnes malades et caractérise l'hospitalité en œuvre. Elle permet de saisir le positionnement des établissements vis-à-vis du modèle institutionnel de référence – et plus largement dans l'offre proposée aux personnes malades - et l'impact des choix programmatiques et de conception sur les logiques d'appropriation de l'espace, le quotidien des structures et l'intégration sociale des personnes.

« Les séquences de l'hospitalité » croise les trajectoires résidentielles des personnes malades avec l'hospitalité de leur cadre de vie. Elle souligne la diversité des expériences vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et interroge l'évolution des conditions spatiales et sociales de vie, au regard de leur maladie.

Partie 1. La construction d'une prise en charge spécifique

Cette première partie a pour objectif la mise en perspective des enjeux relatifs à la prise en charge collective des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au croisement de différentes disciplines, que sont la sociologie, l'architecture et la médecine. Notre analyse adopte ainsi une triple focale. La première est historique et tente de saisir les évolutions et orientations prises, au fil du temps, dans l'accompagnement des personnes malades et plus largement des personnes âgées. La seconde est politique, et interroge la construction et la gestion par les pouvoirs publics de ces questions. La dernière est sociale et questionne la place des personnes malades dans notre société, à travers le regard que l'on porte sur eux.

Le premier chapitre articule maladie d'Alzheimer, politiques publiques et catégories sociales afin de saisir les modalités de construction de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes malades. Au-delà des enjeux politiques, la mobilisation de différentes catégories sociales participe à donner une certaine définition des personnes malades, plus ou moins en lien avec la vieillesse et le vieillissement. Le second chapitre aborde, quant à lui de manière plus spécifique le programme institutionnel gérontologique et révèle ainsi que, comme beaucoup d'autres programmes institutionnels, il est pris dans une logique de déclin. Soumis à de nombreuses tensions, il est alors dans l'obligation de se renouveler pour proposer des formes d'accompagnement plus démocratiques. Le troisième chapitre, questionne la pertinence de la mobilisation du concept d'institution dans les sciences humaines et sociales, en raison de la polysémie du terme et vis-à-vis de l'influence de certains travaux issus de la sociologie critique. Notre analyse aboutit à la pertinence d'une approche par le concept d'hospitalité, dont la mobilisation offre une lecture moins orientée et plus globale des établissements. Le dernier chapitre de cette partie expose le déroulement de la recherche, de son contexte à la mise en œuvre de notre méthodologie.

Chapitre 1. Maladie d'Alzheimer et politiques publiques : (en)jeux de catégories

Le concept de catégorie n'est pas un élément récent, mais est une composante inévitable de chaque société. Le sociologue Erving Goffman nous rappelle que « la société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories »[1]. Cependant, catégoriser n'est pas véritablement synonyme de classifier. Selon, Bernard Ennuyer, l'étymologie du terme « catégoriser » renvoie à la notion « d'accusation ». Il porte une connotation assez négative, souvent associée au stigmate[2]. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, deux catégories peuvent être mobilisées et articulées par les personnes en fonction de leur trajectoire de vie : la « personne âgée » et la « personne malade »[3]. L'une comme l'autre est porteuse d'un stigmate et pèse plus ou moins durement sur les conditions de vie des personnes.

La manière dont les catégories sont construites et mobilisées, est donc révélatrice d'enjeux importants notamment à l'échelle des politiques publiques. S'inscrivant dans la continuité des travaux de Pierre Muller sur l'analyse cognitive des politiques publiques, l'objectif est ici de montrer que si la catégorie est opérante en tant que modalité de financement, elle renforce de manière implicite et parfois invisible les représentations négatives liées à la vieillesse et à la maladie. Après avoir interrogé la construction de la catégorie « maladie d'Alzheimer, dans son articulation avec la vieillesse et le vieillissement (1), nous analyserons plus en détails, la politique de la vieillesse en France et les concepts avec lesquels elle est mise en regard (2). Nous reviendrons sur la spécialisation des politiques publiques vis à vis de la maladie d'Alzheimer et

[1] GOFFMAN Erving. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit, p 11.

[2] ENNUYER Bernard. (2011). « À quel âge est-on vieux ? la catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus ». *Gérontologie et* société, Vol. 34, n°138, p 134.

[3] LE BIHAN Blanche, CAMPEON Arnaud, et MALLON Isabelle. (2012) « Trajectoire de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences ». *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie,* p 73

ses conséquences en termes de représentations sociales et de prise en charge collective des personnes malades (3).

1.1. Une relation paradoxale avec le vieillissement

Depuis sa découverte en 1907, la maladie d'Alzheimer a entretenu vis-à-vis de la vieillesse et du vieillissement une relation paradoxale évoluant en fonction des découvertes scientifiques et des représentations sociales de la maladie. Trois phases sont identifiables, chacune présentant des caractéristiques particulières : l'opposition, l'émancipation et l'assimilation. La description et l'analyse de ces phases sont basées principalement sur les travaux de Christian Derouesné, Fabrice Gzil ou Laetitia Ngatcha-Ribert, qui se sont attachés à retranscrire l'histoire de la maladie d'Alzheimer et de son évolution.

1.1.1. L'opposition

Historiquement, l'identité de la maladie d'Alzheimer s'est construite en opposition à la vieillesse, puisque spécifiquement considérée comme une démence présénile ne pouvant donc pas toucher les sujets âgés. Il s'opère une distinction marquée, sur la base d'un critère d'âge, entre d'une part, la démence sénile, dont la définition et l'origine n'ont cessé d'évoluer ; et d'autre part, la maladie d'Alzheimer.

L'introduction du terme démence dans la langue française remonte au 14ème siècle, dérivé du mot latin *dementia*, signifiant « perte de l'esprit ». Il désigne, dans les croyances de l'époque, les personnes possédées par un démon, dont le traitement est renvoyé à l'exorcisme ou au bûcher. Comme le rappelle Christian Derouesné, il faut attendre le 18ème siècle pour que la médecine soit de plus en plus considérée comme « un progrès de la raison face à l'obscurantisme de la religion »[4]. La folie, terme utilisé de manière synonyme à celui de démence, devient alors une maladie qu'il est possible de soigner. Philippe Pinel (1745-1826), médecin psychiatre, va distinguer la folie pathologique de la folie ordinaire en attribuant à la première le nom d'aliénation[5] mentale. Dès lors, les aliénés sont des malades qu'il est possible de traiter et

[4] DEROUESNÉ Christian. (1994). *La maladie d'Alzheimer*. Bordeaux : L'esprit du temps. p 46.

[5] Le terme d'aliénation, dérivé du latin *alienatio*, rupture, éloignement et d'*alienus,* étranger. L'aliéné, pour reprendre les termes de Christian Derouesné, est donc « en rupture avec lui-même et avec les autres »

d'hospitaliser dans des établissements spécialisés, les asiles, sous la direction de médecins spécifiques « les aliénistes ». À cette époque, le traitement repose principalement sur une perspective morale, P. Pinel considérant l'aliénation mentale comme un « dérèglement des passions »[6]. La démence est, quant à elle, un des aspects de cette pathologie aux côtés de la manie, la mélancolie et l'idiotie. Jean Etienne Esquirol (1772-1840), psychiatre et élève de P. Pinel, tente de décrire avec plus de précisions la démence en insistant sur l'affaiblissement de la mémoire et des fonctions intellectuelles. Il distingue la démence, un phénomène acquis, de l'idiotie, phénomène inné. Surtout, il met en avant « trois principales variétés de démence : aigüe, chronique et sénile »[7]. Si la démence aigüe est associée à un état de courte durée dont l'origine est précise et connue, la démence chronique, renvoie quant à elle à un temps long, qui persiste malgré la mise en place d'un traitement et dont l'origine est difficilement identifiable. Enfin, la troisième variété, est associée à la définition du terme « sénilité » qui d'après le CNRTL (Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales), est une « dégénérescence progressive et irréversible de certains tissus ou organes due à leur vieillissement ». Par extension, elle est devenue, l'état résultant de « l'ensemble des troubles physiques et mentaux liés à la vieillesse » et donc propre à l'individu âgé. La distinction établie par Esquirol sur la base d'un critère d'âge considère la démence sénile comme une conséquence du vieillissement, irréversible et incurable.

La médecine au cours du 19ème siècle, produit des connaissances nouvelles en anatomoclinique « considér[ant] que chaque maladie est caractérisée par un ensemble de symptômes qui lui sont propres et qui traduisent la présence de lésions particulières qui permettent de la différencier des autres maladies »[8]. Deux courants de la psychiatrie se distinguent alors sur l'origine des maladies mentales, terme qui est progressivement adopté au milieu du 19ème siècle. Les psychistes, dans la tradition de l'aliénation mentale, privilégient une origine psychologique, là où les organicistes tentent de démontrer les lésions du cerveau. La démence sénile, au même titre que les autres variétés de démence identifiées à l'époque, fait l'objet de travaux plus approfondis afin de mieux décrire les lésions cérébrales et pouvoir les diagnostiquer. Dans ce contexte, Antoine Laurent-Bayle (1799-1858), médecin et aliéniste français, décrit, en 1822 la « paralysie générale », dénommée ainsi en raison de l'affaiblissement à la fois de l'esprit et de la motricité, comme « une

[6] DEROUESNÉ Christian. (2008). « La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. » *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, n° 2, p 117.

[7] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris: Dunod, p 96.

[8] *Ibid.,* p 97

inflammation des méninges visibles à la seule inspection »[9]. Considérée comme une « espèce particulière d'aliénation mentale »[10], la paralysie générale et la description des causes de la maladie, ne remettent nullement en question les catégories établies précédemment puisque associées, dans le cas de la démence sénile, au vieillissement normal du cerveau. Pourtant quelques années plus tard, il sera prouvé que la paralysie générale est en réalité causée par la syphilis. C'est alors une autre étiologie démentielle, sous la forme de l'artériosclérose, qui se généralise et domine pendant longtemps le champ médical, mettant de côté l'identification potentielle d'autres causes de démence. Aussi, comme le souligne Fabrice Gzil, « au début du 20ème siècle, beaucoup de médecins voyaient encore dans la sclérose des vaisseaux cérébraux l'unique cause de la démence sénile »[11]. Bien que parfois centré sur des lésions particulières, le développement de l'anatomoclinique a identifié certaines causes physiques de la démence, lui donnant une valeur organique mettant à mal le monopole de la théorie psychologique. Cependant, il est aussi venu renforcer la distinction en fonction de l'âge, considérant que l'apparition de ces lésions chez le sujet âgé est, de fait, associé au vieillissement normal, incurable et irréversible du cerveau.

En 1907, est publiée la communication présentée par Aloïs Alzheimer (1864 – 1915), psychiatre allemand, lors de la 52ème réunion de la Société des psychiatres de l'Allemagne du Sud-Ouest[12]. L'article, dont la date de parution est souvent citée comme celle de la découverte de la maladie, décrit le cas d'une femme de 51 ans, Auguste D. suivie pendant plusieurs années par A. Alzheimer. Son examen clinique identifie une altération progressive de la mémoire associée à des troubles du comportement importants et à des difficultés de langage. *Post mortem*, soit après quatre ans d'évolution de la maladie, l'analyse de son cerveau, révèle plusieurs formes d'atrophies jamais observées auparavant. A. Alzheimer conclut alors : « En l'absence de symptômes pouvant faire penser à une affection focale, comme rien n'indiquait une affection paralytique, syphilitique ou artérioscléreuse, et comme une démence sénile paraissait exclue […], on ne pouvait ranger ce cas au sein des maladies connues » [13]. La démence sénile est en effet simplement écartée en raison de l'âge de la patiente, sans qu'il ne soit envisagé qu'il ne puisse pas constituer un critère de définition

[9] DEROUESNÉ Christian. (2008). *Op.cit.,* p 117.

[10] BAYLE AL. (1828). *Traité des maladies mentales du cerveau et de ses membranes.* Paris : Gabon, cité par DEROUESNÉ Christian. (2008). *Op.cit.,* p 117

[11] GZIL Fabrice. (2009). La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. Paris : PUF, p 38.

[12] ALZHEIMER Alois. (1907). « Une maladie caractéristique grave du cortex cérébral ». *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrieund Psychisch-Gerichtliche Medizi,* Vol. 64, p 146.

[13] *Ibid.*, p 146

de cette pathologie nouvelle. Ce phénomène, jusque-là inconnu, est alors qualifié de démence présénile et fait l'objet d'investigations plus poussées, élargissant le champ des connaissances :

> « En résumé, nous avons visiblement affaire à un processus pathologique particulier. Des processus particuliers de ce genre, on en a recensé un assez grand nombre ces dernières années. Cette observation indique que nous ne devrions pas nous contenter de faire entrer, au prix d'énormes efforts, tous les cas cliniques douteux dans l'un des groupes de maladies que nous connaissons. Il ne fait aucun doute qu'il existe beaucoup plus de maladies psychiques que nos manuels n'en mentionnent. Dans certains cas, c'est l'examen histologique qui permettra d'établir la singularité du cas. Cela nous permettra aussi, peu à peu, d'isoler cliniquement certaines maladies au sein des vastes groupes de nos manuels, et de définir plus nettement ces maladies au plan clinique. » [14]

Cette histologie, étude de la structure des tissus, est réalisée par Gaetano Perusini (1879-1915), médecin et collaborateur d'Alzheimer, sur la base de quatre cas reprenant notamment celui d'Auguste D. Son travail est publié dans un article en 1909 et il met en évidence, grâce à six illustrations, les plaques amyloïdes et les enchevêtrements neurofibrillaires, deux lésions aujourd'hui encore, caractéristiques de la maladie et recherchées pour établir son diagnostic. À ce moment-là cependant, ce qui est décrit par G. Perusini, ne porte pas le nom de « maladie d'Alzheimer ». C'est en effet en 1910, qu'Emil Kraepelin (1856- 1926), psychiatre allemand, utilise, pour la première fois, le terme éponyme dans son ouvrage pour désigner « une forme présénile relativement rare de démence, caractérisée par des perturbations anatomiques particulières » [15]. L'âge fait donc toujours partie des caractéristiques de la maladie, cette dernière étant d'ailleurs « considérée comme une entité unique […] dans le fait qu'il s'agissait d'une maladie de la période présénile »[16]. La distinction s'inscrit dans la continuité des éléments précédemment mis en avant, faisant de la démence sénile une forme incurable et irréversible de lésions cérébrales. La découverte d'Alzheimer est, quant à elle, porteuse de l'espoir de pouvoir à terme traiter ce type de lésions, espoir réduit à néant si l'on considère qu'elles sont causées par le vieillissement normal de l'organisme. La maladie d'Alzheimer et la démence sénile sont alors regardées comme deux pathologies distinctes. Au fil du temps, la première est de plus en plus

[14] ALZHEIMER Alois. (1907), cité par DEROUESNÉ Christian. (2008). *Op.cit.,* p 118

[15] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 106

[16] *Ibid.*

caractérisée sur le plan clinique et cérébral ; la seconde, en revanche n'est jamais parfaitement définie[17] au-delà de l'âge des personnes.

1.1.2. L'émancipation

Le milieu du 20ème siècle voit des découvertes scientifiques significatives qui interrogent l'âge des personnes malades comme critère de définition de la maladie. Peu à peu, les démences séniles et préséniles sont regroupées sous le même vocable, celui de la « maladie d'Alzheimer ». Catégorisation qui participe à une autonomisation de la maladie, comme une pathologie à part entière à la prévalence importante, et à sa visibilité dans le milieu médical et dans la société.

Il faut attendre les débuts des années 1970, et le développement des technologies biomédicales pour que le critère d'âge soit éliminé et que la maladie d'Alzheimer devienne une pathologie médicale autonome. Les travaux des chercheurs de cette époque mettent en évidence des lésions cérébrales identiques à celles identifiées par A. Alzheimer dans les années 1900, chez des sujets âgés de plus de 65 ans. En 1968, les travaux de G. Blessed, B.E. Tomlisson et M.Roth démontrent, pour la première fois que les « empreintes pathologiques » de la maladie d'Alzheimer sont la cause majeure de la démence sénile[18]. Cette découverte entraine une rupture de la « dichotomie entre le champ des démences séniles et celui de la présénilité, […] ayant eu pour conséquence de "désagiser" en quelque sorte Alzheimer, l'âge comme critère originel de celui-ci ayant été éliminé »[19]. En 1975, R. Katzman et T.B. Karasu aboutissent au même constat et concluent : « Nous devrions abandonner l'expression "démence sénile" et inclure ces cas sous le diagnostic de maladie d'Alzheimer »[20]. Un an plus tard, R. Katzman réaffirme publiquement cette volonté dans l'éditorial des *Archives of Neurology* et marque considérablement les esprits. En effet, la conséquence principale de l'abolition du critère d'âge est l'augmentation considérable du nombre de cas, « cette pathologie jusqu'alors considérée comme rare est devenue subitement commune »[21]. Le regroupement des démences séniles et préséniles entraine un « halo de crise

---

[17] GZIL Fabrice. (2009). *Op.cit.*, p 16

[18] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 114.

[19] *Ibid.,* p 231.

[20] KATZMAN Robert, et KARASU T.Byram. (1975). « Differential diagnosis of dementia ». In FIELDS W(éd). *Neurological and Sensory Disorders in the Elderly*. New York, Stratton, p 103 à 104, cité et traduit par GZIL Fabrice. 2009). *Op.cit.,* p 17.

[21] CHRISTEN Yves**.** (2001). « Un nouveau regard sur les maladies neurodégénératives ». *Gérontologie et société*, Vol. 24, n°97, p 64.

épidémiologique »[22] qui permet à R. Katzman, dans cet éditorial d'affirmer que la maladie d'Alzheimer est la quatrième ou la cinquième cause de décès aux États-Unis[23]. L'augmentation du nombre de cas touche l'ensemble des pays et participe à la mise en visibilité de la maladie.

La proposition de R. Katzman et T.B. Karasu est aussi intéressante en termes de représentation sociale. Selon Laetitia Ngatcha-Ribert, l'éponyme « maladie d'Alzheimer », « avait l'avantage de n'avoir aucun des "bagages" sociaux et linguistiques de termes tels que "sénilité" ou "démence" »[24]. Les années qui suivent, voient les termes servant à désigner la maladie évoluer. Dans un premier temps, il est fait référence aux « démences séniles type Alzheimer » (DSTA), puis « démence type Alzheimer » (DSA). Plus récemment, le terme de « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » a été retenu, incluant dans le champ de reconnaissance de la maladie, des pathologies aux symptômes relativement proches : la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et la maladie d'Huntington.

Sur le plan médical, l'identification de la maladie d'Alzheimer est donc en marche et est rapidement soutenu par le milieu associatif à travers les associations de familles de malades. En France, la principale association, France Alzheimer, a été créée en 1985 à la suite de ses homologues canadien, américain et anglais. Elle s'inscrit dans une triple volonté : participer à l'information sur la maladie, à l'action sociale en faveur des malades et de leurs familles (en proposant différents services) et le soutien au monde de la recherche[25]. Le développement de ce type d'association se fonde sur une « politique du nombre »[26]. En mettant en avant l'importance numérique de la population touchée, les associations de familles de malades peuvent accroître leur visibilité et leur capacité d'action, tout en affirmant leur utilité.

En France, France Alzheimer « a lutté au niveau symbolique pour la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer comme maladie authentique ainsi que pour la considération à l'égard des familles et des malades »[27]. Son principal objectif est de faire reconnaître le syndrome démentiel comme une véritable maladie en mettant l'accent sur l'aspect organique. L'enjeu est double : accentuer

---

[22] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 115.

[23] KATZMAN Robert. (1976). « The prevalence and malignancy of Alzheimer's disease. A major killer ». *Archives of Neurology*, Vol. 33, n° 4, p 217 à 218.

[24] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 115

[25] Site internet de l'association France Alzheimer

[26] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 290.

[27] *Ibid*. p 287.

l'indépendance vis à vis du vieillissement mais aussi valoriser la nécessaire prise en charge neurologique, distinguant la pathologie des maladies mentales qui, elles, relèvent de la psychiatrie. Pour cela, l'accent est particulièrement mis sur les malades jeunes et sur la diversité des expériences vécues. Leur mobilisation aboutit en 2004, à la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en tant qu'entité autonome auprès de la Sécurité Sociale. Elle est déclarée comme une catégorie indépendante des autres pathologies psychiatriques sur la liste des affections de longue durée (ALD), offrant une prise en charge à 100% des frais médicaux liés à la maladie. La reconnaissance renforce l'identification de la maladie d'Alzheimer en tant que pathologie médicale autonome « bien définie et non une conséquence ou une accélération du vieillissement normal » [28].

1.1.3. L'assimilation

Parallèlement au mouvement d'émancipation de la maladie d'Alzheimer vis-à-vis du vieillissement normal, la gériatrie se structure de plus en plus comme une spécialité médicale et s'intéresse à la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'intérêt porté à cette population participe à renforcer l'association établie entre vieillissement et maladie d'Alzheimer. Au-delà de ce lien, l'émergence de la gériatrie contribue à médicaliser la vieillesse sur la base d'une vision essentiellement incapacitaire dont les conséquences sont toujours visibles.

Historiquement, les psychiatres sont donc les premiers s'être occupés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De ce fait, la prise en charge des personnes malades, à l'époque qualifiées de « petits mentaux », se fait en asile, hôpital psychiatrique ou en hospice. Dans son article publié en 1976, Antoinette Chauvenet, met en évidence, la différence entre prise en charge et traitement médical : « [l]a prise en charge [d'une question] par des spécialistes ne signifient pas pour autant qu'elle soit passible simplement d'un traitement médical spécifique. La prise en charge est un phénomène social et économique avant d'être une question médicale »[29]. À l'époque, la prise en charge de cette population a donc une visée sociale, basée sur le modèle de l'assistance, hébergeant ceux que l'on appelait les « chroniques », population hétérogène composée de « petits mentaux », alcooliques, ou autres. Malheureusement, « les établissements de cette filière ne

[28] DEROUESNÉ Christian, SELMÈS Jacques. (2005). *La maladie d'Alzheimer : comportement et humeur*. Guide pratique de l'aidant. Montrouge : John LIBBEY Eurotext., p 6.

[29] CHAUVENET Antoinette. (1976). « Ordre médical et filière de soins ». *Sociologie du travail*, n°4, p 412.

constituent que des fourre-tout de relégués sociaux malades, soumis à une médecine rudimentaire, pour ne pas dire médicalement abandonnés, et des antichambres de la mort »[30]. La psychiatrie, en portant un intérêt à la maladie d'Alzheimer, a plus cherché à comprendre l'origine des lésions, qu'à les traiter d'un point de vue médical.

Selon Vincent Caradec, les gériatres ont été les premiers à voir dans la maladie d'Alzheimer « une pathologie nécessitant une prise en charge médicale »[31]. La gériatrie est une spécialité médicale relativement récente dont le développement date des années 1970, reconnue comme spécialité seulement de 2004. Elle a donc vu dans la maladie d'Alzheimer un champ délaissé par les autres disciplines médicales, dont la psychiatrie. Pour Laetitia Ngatcha-Ribert : « la gériatrie a puisé dans ce *no man's land* dont personne ne voulait à l'époque, à savoir le vieux dément »[32]. Le manque d'intérêt de la psychiatre résulte de deux facteurs : le premier est, qu'à l'époque, les psychiatres s'intéressent peu à la médecine générale, pourtant nécessaire à la prise en charge médicale de la poly-pathologie de ces personnes notamment de celles ayant un âge avancé. Le second est dû à un manque d'effectifs, ne permettant pas de traiter l'ensemble des pathologies qui leur étaient déjà attribuées. Peu à peu, la psychiatrie a laissé le champ libre à la gériatrie et à la gérontopsychiatrie, dans la prise en charge des personnes âgées démentes, bien qu'encore aujourd'hui, ces spécialistes interviennent de manière régulière dans le suivi des personnes malades.[33]

Plus tard, d'autres spécialités médicales se pencheront sur la question. L'arrivée des premiers thérapeutiques introduit la neurologie dans la prise en charge médicale des personnes malades, accentuant la mise à l'écart de la psychiatrie. Aujourd'hui, « gériatrie et neurologie se seraient pour ainsi dire partagées la prise en charge des déments »[34].

L'émergence de la gériatrie dans la prise en charge des personnes malades repositionne la vieillesse comme axe de définition de la maladie d'Alzheimer sous une approche nouvelle la considérant comme une forme de « vieillissement pathologique ». Aude Béliard rappelle que « la quête d'une frontière entre vieillissements "normal" et "pathologique" a guidé les recherches sur la maladie d'Alzheimer depuis les années 1960, elle a été au cœur de la définition de cette maladie

---

[30] *Ibid.,* p 430.

[31] CARADEC Vincent. (2012). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris : Armand Colin, p 22.

[32] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 138.

[33] CHARAZAC Pierre. (2002). « À propos de la maladie d'Alzheimer : le silence sur la psychiatrie et le silence de la psychiatrie ». *La Revue du généraliste et de la gérontologie*, n° 88, p 354.

[34] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 132.

dans les sociétés contemporaines »[35]. La pathologie d'Alzheimer se voit alors peu à peu opposée à la normalité de la vieillesse. Cette pensée évolue jusqu'à faire de la maladie d'Alzheimer ce que certains chercheurs ont qualifié comme un « archétype de la dépendance »[36]. Pour Laetitia Ngatcha-Ribert :

> « Le paradoxe gériatrique se situe dans le fait que la maladie d'Alzheimer, bien que séparée très clairement de la vieillesse par la force de l'idéologie gérontologique selon laquelle la vieillesse est normale, est continuellement et répétitivement identifiée aux conséquences inévitables de la vieillesse : le déclin et la mort. Alzheimer en vient à remplacer la grande vieillesse dans le cycle de vie. La vieillesse redevient dès lors "normale", libérée de ses associations inhérentes avec le déclin et la mort, mais dans un déplacement paradoxal qui situe le déclin et la mort au sein d'une construction de maladie, se tenant aux frontières de la vieillesse »[37]

L'appréhension de la maladie est avant tout guidé par une perception de la vieillesse basée sur le déclin physiologique. La vieillesse se voit peu à peu médicalisée et placée sous le contrôle de disciplines telles que la gériatrie. Les troubles cognitifs, jusqu'alors considérés comme résultant d'un vieillissement « normal » - notamment lorsqu'ils étaient définis sous le vocable de la « démence sénile - sont de plus en plus pathologisés. La médicalisation de la vieillesse se focalise sur les maladies dont peuvent souffrir les personnes âgées, leur étiologie, leur traitement et leur gestion. Blanche Le Bihan et Isabelle Mallon, rappellent en effet dans l'avant-propos du numéro de Retraite et société de 2014 intitulé « Médicalisation de la vieillesse : enjeux et ambivalences » la définition que Peter Conrad donnait en 1992 de ce phénomène : « La médicalisation consiste à définir un problème en termes médicaux, en utilisant un langage médical, en adoptant un cadre médical, et en intervenant de manière médicale pour le "traiter". »[38].

La maladie d'Alzheimer, dans son histoire et son évolution, ne cesse d'interroger les catégories sociales et médicales. Considérée au départ comme une démence présénile, en opposition aux autres formes de démences séniles, elle a par la suite gagné en autonomie et en poids, par

---

[35] BÉLIARD Aude. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. *Variations sociales.* Pratiques du champ social. Gérontologie. Toulouse : ERES. p 34-35

[36] CARADEC Vincent. (2012). *Op.cit.,* p 22.

[37] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 133-134.

[38] CONRAD Peter. (1992) traduit et cité par LE BIHAN-YOUINOU Blanche, MALLON Isabelle. (2014). « Avant-propos ». *Retraite et société,* n° 67, p 9 à 15.

l'abolition du critère d'âge. La médicalisation de la vieillesse et l'importance de la gériatrie ont ramené la maladie dans le champ du vieillissement, faisant d'Alzheimer une pathologie des personnes âgées. Si cette première partie de chapitre a permis de comprendre la particularité de la maladie d'Alzheimer, il est maintenant intéressant de regarder les modalités de sa prise en charge et notamment la question des politiques publiques.

1.2. Un référentiel gérontologique

L'analyse cognitive des politiques publiques défendue par Pierre Muller articule catégories sociales et politiques publiques. Il est mis en évidence que les catégories sociales participent d'une approche rationnelle des politiques publiques. La définition des attributs et critères propres à chaque catégorie, permet de déterminer le « public cible » des politiques mises en œuvre. Elle aide alors à identifier les destinataires des actions, à orienter les priorités, à les inscrire sur l'agenda politique et à définir le secteur d'activité auquel il se rattache. En ce sens, les politiques publiques sont considérées comme des « actions sur la société » qui passent par « la définition *d'objectifs* […] qui vont eux-mêmes être définis à partir d'une *représentation* du *problème*, de ses c*onséquences* et des *solutions* envisageables pour le résoudre »[39]. Les politiques publiques ne sont pas seulement pensées comme des processus de décision mais comme des « processus à travers lesquels sont élaborées les représentations qu'une société se donne pour comprendre et agir sur le réel tel qu'il est perçu »[40]. Ces représentations aident à comprendre le réel, en limitant sa complexité, et à agir sur lui. Elles constituent le « référentiel d'une politique » construit autour de « quatre niveaux de perceptions du monde »[41] intrinsèquement liés bien que différents : les valeurs, les normes, les algorithmes et les images.

L'objectif n'est pas ici de déconstruire avec autant de détails la politique publique du vieillissement mais de mettre en avant deux points essentiels pour saisir les processus à l'œuvre : l'évolution historique du référentiel de la politique de la vieillesse auquel est rattaché la maladie

[39] MULLER Pierre. (2018). « Chapitre III. Expliquer le changement : l'analyse cognitive des politiques publiques ». In *Les politiques publiques*, Que sais-je ?. Paris : Presses Universitaires de France, p 51.

[40] *Ibid.,* p 52.

[41] *Ibid.,* p 55.

d'Alzheimer ; les images véhiculées et les concepts avec lesquels elle s'articule, participant à la construction des catégories sociales pour gérer publiquement le problème.

1.2.1. Les référentiels de la vieillesse

La notion de référentiel renvoie à une vision de la place et du rôle du secteur dans notre société. Le référentiel de la politique de la vieillesse peut être analysé à partir des débats qui ont structuré la gestion et la prise en charge de la vieillesse depuis un siècle. Anne-Marie Guillemard a réalisé ce travail et a identifié trois enjeux fondamentaux s'inscrivant dans des périodes de l'histoire : la vieillesse comme droit social à la retraite, la vieillesse comme mode de vie spécifique et la vieillesse comme niveau et mode de participation du groupe âgé.

Trois périodes charnières se sont succédées et ont participé à faire évoluer la politique de la vieillesse entendue comme « l'ensemble des interventions publiques structurant de manière explicite ou implicite, les rapports entre vieillesse et société »[42]. Cette définition marque une volonté de ne pas réduire la vieillesse à une donnée biologique ou une limite d'âge mais de montrer la manière avec laquelle cette dernière est une construction sociale en constante négociation. Il est mis l'accent sur le fait que cette construction sociale modèle et justifie les prises en charges publiques en même temps qu'elles participent « à un travail de reconstruction de la réalité sociale de la vieillesse ».

L'analyse des logiques de production de la politique publique de la vieillesse des dernières années révèle trois perceptions différentes. La première est celle de la vieillesse comme droit social à la retraite. À partir de la fin de la seconde guerre mondiale et jusqu'en 1961, les interventions de l'État concernant les questions de la vieillesse se structurent majoritairement sur « l'assurance d'un droit à l'existence après le travail » créant un nouveau statut social : « celui de retraité qui détient un droit socialisé à l'inactivité indemnisé »[43]. Cela entraîne une homogénéisation de la vieillesse dont le seuil d'entrée est marqué par l'âge du passage à la retraite. La création en 1945 de la Sécurité Sociale, en assurant une pension vieillesse à tous sur la base d'un pacte de solidarité entre générations, participe à la construction d'une politique de la vieillesse centrée sur la

[42] GUILLEMARD Anne-Marie. (2014). « Dynamiques des politiques de la vieillesse en France depuis 1945, construction du problème et formation d'une politique publique ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 24.

[43] *Ibid.,* p 28.

pauvreté et la précarité et la mise en place de dispositifs pour y remédier. À cette époque, les deux autres perceptions de la vieillesse sont peu voire pas du tout développées. La politique du mode de vie, se réduit à une forme d'assistance envers les plus pauvres venant « suppléer les lacunes du système de retraite qui se met en place »[44] sous la forme d'un recours à l'hébergement social à travers l'hospice ou d'aides financières ou en nature.

De 1960 à 1975, et notamment en 1962 avec le rapport Laroque, la vieillesse est appréhendée comme un mode de vie spécifique, « [elle] est alors érigée en problème social et corrélativement elle devient dans son ensemble, et non seulement ses couches les plus démunies, la cible d'une action politique spécifique »[45]. L'action sur le mode de vie sort alors du modèle assistanciel dans lequel il était cantonné pour devenir un axe d'intervention plus orienté sur l'amélioration du cadre et du mode de vie des personnes âgées. Nous reviendrons plus en détails sur cette période dans le point qui suit. Par la suite, à partir de 1975, la vieillesse est de plus en plus perçue et appréhendée à travers la participation des personnes âgées à la vie sociale et selon une double approche. D'une part, les interventions publiques se réduisent et favorisent de plus en plus un mode de vie intégré sur la base du maintien à domicile ; d'autre part, les travailleurs âgés sont de plus en plus considérés comme une variable d'ajustement permettant, en fonction des circonstances, d'avancer ou de retarder le moment de leur départ à la retraite. Un fossé de plus en plus important se creuse, à la fois entre l'hébergement institutionnel et le domicile, mais aussi entre le jeune retraité actif et la personne âgée dépendante.

En 1962, Pierre Laroque (1907-1997) préside, auprès du Premier ministre de l'époque, Michel Debré, la commission d'étude des problèmes de la vieillesse. Il en ressort un rapport, dit le « rapport Laroque », qui, pour beaucoup, est un véritable tournant pour la politique vieillesse en matière d'action publique mais aussi de catégories, définissant, sur la base de la « validité », des groupes de bénéficiaires. Pour la première fois en effet, l'objectif nouvellement défini vise à agir sur le cadre et le mode de vie de la personne âgée dans le but de « prolonger le plus longtemps possible une vie indépendante »[46]. Cette nouvelle formulation de la politique vieillesse prend le pas sur le reste et les politiques d'emploi et de retraite des travailleurs âgés doivent, elles aussi concourir à ce nouvel objectif. Comme le souligne Vincent Caradec, la politique esquissée dans le rapport Laroque est triplement novatrice. D'abord parce qu'elle « a déplacé l'orientation

[44] *Ibid.*

[45] GUILLEMARD Anne-Marie. (1986). *Le déclin du social*. Sociologies. Paris : Presses Universitaires de France, p 144.

[46] GUILLEMARD Anne-Marie. (2014). *Op.cit.*, p 29.

principale de la politique de la vieillesse du terrain économique vers le terrain social »[47], ensuite parce qu'elle ne s'intéresse plus à la seule catégorie des « âgés pauvres » mais bien à l'ensemble des personnes âgées. Enfin, elle a contribué à une nouvelle manière d'être âgée, celle du « troisième âge ». En effet, si dans la période d'après-guerre les « vieux », deviennent peu à peu des « retraités » par l'avènement du droit à la retraite, cette nouvelle période se caractérise par « l'idéologie du troisième âge »[48] aspirant à être une nouvelle jeunesse et cherchant à se détacher de la vieillesse et de ce qui sera par la suite désigné comme le « quatrième âge ». Le troisième âge fait appel à l'image du jeune retraité actif, dont l'autonomie n'est pas menacée et envers qui il est possible de mener des actions politiques pertinentes (mobilité, habitat, accessibilité, etc.). Le rapport Laroque vient alors « conforter le travail de l'État pour définir des modes de vie de la vieillesse qui la rendent moins problématique et pour "adapter" les personnes âgées à la société actuelle »[49].

Trois catégories de « personnes âgées » sont alors distinguées en lien avec les actions à mettre en place. Pour les *valides*, c'est le maintien à domicile qui sera au cœur du travail de l'État, intégrant, pour la première fois, différentes échelles d'intervention : celle du logement et de son adaptation mais aussi celle du quartier et des services mis à la disposition des personnes âgées. À l'opposé, on trouve les *invalides* parmi lesquels les grands vieillards, de plus de 75 ans, pour qui un hébergement s'impose. Entre les deux, les *semi-valides,* dont la place et le statut d'intervention, sont pensés comme une transition entre les deux autres catégories. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer sont quant à elles, rapidement évoquées, sous le terme de « petits mentaux » comme cela pouvait être le cas à l'époque. Rappelons qu'à ce moment la maladie d'Alzheimer n'est pas encore reconnue comme une pathologie autonome.

1.2.2. La personne âgée dépendante

L'évolution des référentiels de la politique de la vieillesse au cours des années, a entrainé la mobilisation d'images sociales nouvelles, à l'instar du « jeune retraité actif » qui s'est opposé pendant de nombreuses années à « la personne âgée dépendante » et plus récemment à « la personne âgée en perte d'autonomie ». Nous revenons sur l'impact de ces images en termes de

[47] CARADEC Vincent. (2012). *Op.cit.,* p 19.

[48] *Ibid.*

[49] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 344.

représentations sociales mais aussi de gestion publique du problème et montrons l'articulation entre les deux.

La notion de dépendance apparaît dans les années 1970, sous l'impulsion des gériatres, délaissant les termes d'invalidité et de handicap, alors usuellement employés. Comme le rappelle Bernard Ennuyer :

> « La définition de la dépendance donnée par le dictionnaire *Larousse* (1997), est "situation d'une personne qui dépend d'autrui". Mais le verbe "dépendre" a lui-même plusieurs sens. Le premier, "ne pas pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose", exprime l'idée d'une solidarité de fait, le deuxième, c'est " faire partie de quelque chose, appartenir à", le troisième enfin, plus récent, c'est "être sous l'autorité, la domination, l'emprise" et il est connotée comme assujettissement, servitude, subordination »[50]

Pourtant la définition donnée par les gériatres à cette époque-là, repose sur une vision incapacitaire de la vieillesse laissant de côté la dimension relationnelle. Bernard Ennuyer met en avant le fait que la dépendance ne pose pas, dans son terme, de problème mais que c'est l'utilisation que l'on en fait qui est discriminatoire. Il distingue la « dépendance-incapacité » principalement mobilisée par la sphère gériatrique de la « dépendance-lien social » valorisant l'interdépendance entre les individus comme une condition de la vie sociale et condition humaine. Albert Memmi, le premier, propose la « dépendance-lien social » définissant le terme comme : « une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin »[51]. Les deux visions de la dépendance se sont opposées au début des années 1980, renvoyant à deux perceptions de la vieillesse et par conséquent à deux approches en termes de politiques sociales :

> « La dépendance "incapacitaire" fait référence à un *état de vieillesse*, essentiellement individuel et biologique. La "dépendance-lien social" renvoie à une vieillesse qui est le résultat d'un parcours social et biologique, donc une construction sociale dans une forme d'organisation sociale déterminée. Suivant la vision de la vieillesse, les réponses apportées par les politiques sociales vont être alors totalement différentes : réponse plus curative, plus médicale, plus

[50] ENNUYER Bernard. (2013). « Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse ». *Le sociographe*. Hors-série n°6, p 142.

[51] MEMMI Albert. (1979). La Dépendance. Esquisse pour un portrait du dépendant. Paris : Gallimard, p 32.

> individuelle dans le premier cas, réponse plus préventive, plus collective, plus correctrice des inégalités dues aux parcours sociaux dans le second »[52].

Assez rapidement, la première vision s'impose avec dès 1979, la parution du rapport Arreckx, intitulé « L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ». En posant une définition médicale de la dépendance, le rapport légitime et accrédite cette approche, au détriment de l'approche sociale « faisant de la vieillesse un phénomène essentiellement voire uniquement biologique »[53].

> « Il convient de rappeler tout d'abord que l'on entend ici par "personne âgée dépendante", tout vieillard qui, victimes d'atteintes à l'intégrité de ses données physiques ou psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement, et par là même doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie »[54]

La catégorie « personne âgée dépendante » se diffuse alors dans les médias et fait l'objet d'un dénombrement statistique et d'une évaluation de ses caractéristiques. Surtout elle participe à véhiculer l'image d'un âge de la vie fait de déficits, « appréhend[ant] la dépendance comme un état nécessitant un besoin d'aide (et non comme une relation sociale) »[55].

En ce sens, est élaboré un outil visant à évaluer le degré de dépendance fonctionnelle des personnes. Thomas Frinault rappelle d'ailleurs à ce propos que son élaboration s'est faite avant tout dans une perspective politique « permettant d'évaluer la dépendance, de chiffrer le nombre de dépendants, de les classer en catégorie, de calculer les coûts qui en découlent, de tarifer les coûts en établissement […] L'objectif de la politique est donc la mesure »[56]. La grille AGGIR pour Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources est créée par la loi PSD (décret 97-427 du 28 avril 1997) et devient l'outil légal et principal d'évaluation de la dépendance. Elle repose sur

---

[52] ENNUYER Bernard. (2013). *Op.cit.,* p 145.

[53] ENNUYER Bernard. (2003). « Histoire d'une catégorie : "personnes âgées dépendantes" ». In MARTIN Claude. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 95 à 114

[54] ARRECKX Maurice. (1979). « L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ». *Rapport final*. Paris : Assemblée Nationale, p 17

[55] CARADEC Vincent. (2012). *Op.cit.,* p 22.

[56] FRINAULT Thomas. (2005a). « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap ». *Politix,* Vol. 18, n° 72, p 28.

l'évaluation de 10 activités corporelles et mentales – dites « discriminantes » - et 7 activités domestiques et sociales – dites « illustratives »[57]. Seules les 10 activités discriminantes sont prises en compte dans l'établissement du GIR (Groupe Iso Ressources), les autres « sont destinées à apporter des informations complémentaires à l'évaluateur pour mieux appréhender la situation globale de la personne »[58]. Le score calculé classe les personnes évaluées dans un des six groupes, le GIR 6 correspondant aux personnes « les plus autonomes dans les actes de la vie courante » et le GIR 1 à celles « confinée[s] au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants »[59] ou aux personnes en fin de vie. On le voit bien à travers ces logiques d'évaluation, la dépendance est bien ici considérée dans une approche déficitaire.

Peu à peu, le terme « dépendance » devient alors exclusivement réservé aux personnes âgées, cette « approche causale examin[e] au-delà de l'identification du besoin d'une tierce personne, l'origine du handicap »[60]. Une nouvelle frontière distingue d'une part les « adultes handicapés », âgés de moins de 60 ans des « personnes âgées dépendantes » de plus de 60 ans. Il est sans doute important ici de préciser, comme le fait Thomas Frinault, que cette approche essentialiste « naturalisant les différences sociales sous le couvert des effets inéluctables de l'âge », n'est pas universelle. Beaucoup de pays ont fait le choix, bien que reposant sur une approche biomédicale du handicap, de ne pas faire de distinction entre les adultes handicapés et les personnes âgées, notamment à l'échelle des politiques publiques. « On parle alors d'une approche finaliste de la dépendance où seules les conséquences du handicap sont prises en compte »[61].

---

[57] Les activités discriminantes sont : 1. Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société – 2. Se repérer dans l'espace et le temps – 3. Faire sa toilette – 4. S'habiller, se déshabiller – 5. Se servir et manger – 6. Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale – 7. Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre – 8. Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie – 9. Se déplacer en dehors du lieu de vie – 10. Utiliser un moyen de communication à distance (téléphone, alarme, sonnette, etc.) dans le but d'alerter en cas de besoin. Les activités illustratives sont : 1. Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis – 2. Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires – 3. Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants – 4. Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel – 5. Acheter volontairement des biens – 6. Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement – 7. Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir

[58] https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229

[59] *Ibid.*

[60] FRINAULT Thomas. (2005a). *Op.cit.,* p 13.

[61] *Ibid.*

La distinction est scellée par le vote en 1997 de la « Prestation Spécifique Dépendance » [62](PSD) visant à verser aux personnes âgées une aide financière les aidant à prendre en charge les actes de la vie quotidienne. Auparavant, les personnes âgées, alors intégrées au groupe des adultes handicapés, pouvaient bénéficier de l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) – aujourd'hui devenue PCH (Prestation de Compensation du Handicap), instituée par l'article 39 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975[63]. En raison de l'absence de frontière d'âge, l'ACTP est progressivement devenue la principale allocation de prise en charge sociale des personnes âgées les plus dépendantes, entraînant « une croissance exponentielle des coûts imputés aux personnes âgées »[64], notamment pour les départements qui sont en charge de son versement. Le point de départ de la PSD, repose donc sur des considérations financières prenant appui sur la remise en cause de cette modalité de fonctionnement sous couvert qu'elle « détourn[e] l'esprit de la loi de 1975, consacré avec juste raison aux seuls handicapés »[65]. Il est alors établi une opposition entre le handicap « aléatoire » – survenant de manière imprévu et lié à la maladie, à l'accident, ou congénital – au handicap « normal », qui serait la conséquence d'un processus normal du vieillissement. Pour Bernard Ennuyer il est possible d'opposer deux éléments à cette argumentation[66]. Le premier réside dans le fait que l'incapacité liée à la vieillesse ne s'inscrit pas dans la normalité du processus du vieillissement, chacun étant différent face aux difficultés rencontrées, ces dernières survenant donc bien de manière aléatoire. Le second réside dans le fait que la loi de 1975 n'a volontairement pas défini la notion de handicap comme le soulignait Madame Simone Veil, alors Ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale, en 1975 devant le Sénat :

> « Comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du "handicapé". Le gouvernement sur ce point a choisi une conception très simple et très empirique. Sera désormais considérée comme handicapée, toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales prévues par les

---

[62] Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, article 2, *Journal officiel,* 25 janvier 1997

[63] Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées*, Journal officiel*, 1er juillet 1975

[64] FRINAULT Thomas. (2005a). *Op.cit.,* p 25.

[65] Proposition de loi visant à la création d'une allocation pour les situations de dépendance résultant d'un état de sénescence, n°210, Sénat, seconde session ordinaire de 1989-1990, annexe au procès-verbal de la séance du 2 avril 1990, p 3 et 4 cité par ENNUYER Bernard. (2002). *L'institutionnalisation de la dépendance*. Habilitation à diriger des recherches. Université Paris Sorbonne, p 247-248.

[66] ENNUYER Bernard. (2002). *Op.cit.,* p 249.

> articles 6 pour les mineurs et 14 pour les adultes, du projet (...). Mais la raison fondamentale de cette option est que la notion de "handicap" doit rester, si on veut précisément éviter les exclusions dans l'avenir, très évolutive et s'adapter aux situations qui pourront se présenter ultérieurement »[67]

Nous pouvons opposer un troisième argument qui concerne le flou autour du passage d'une catégorie à une autre. En effet, le seul critère d'âge définissant les deux, il peut être utile de nous interroger sur une personne adulte handicapée à la suite d'un événement aléatoire, atteignant soudainement l'âge de 61 ans. Son handicap deviendrait il alors « normal » ?

Bien que les arguments soient des plus pertinents, la loi de la PSD est votée : « avant tout destinée à satisfaire les intérêts départementaux, [elle] scelle définitivement la frontière entre handicapé adulte et handicapé âgé afin de réserver à ces derniers des règles plus restrictives »[68]. La loi de 1975 est modifiée pour faire apparaître à côté de l'expression « tout handicapé » les termes « dont l'âge est inférieur à un âge fixé par décret ». En vertu de l'article 1er, du décret 97-426 du 28 avril 1997[69], l'âge à partir duquel est ouvert le droit à la PSD est fixé à 60 ans. En termes de règles, « le caractère spécialisé de la PSD peut s'apprécier à trois niveaux : son rattachement à un type de "besoin" réglementairement encadré, sa dimension catégorielle et enfin le fait d'être une prestation "en nature". »[70]. Pour le premier niveau, la notion de besoins est évaluée par la mise en place de la grille AGGIR. Il est défini que seul les GIR de 1 à 3 peuvent bénéficier de la PSD. Le second niveau, concerne la distinction, en fonction du seul critère d'âge entre la dépendance et le handicap. Pour le troisième niveau, cela implique, que la prestation ne doit et ne peut donc servir qu'à couvrir le coût des services strictement liés à l'état de dépendance des bénéficiaires. C'est ce dernier point qui marque une distinction forte vis à vis de l'ACTP, qui elle est une prestation en

[67] VEIL Simone. (1975). Intervention lors de la discussion du projet de loi d'orientation en faveur des personnes âgées handicapées, Journal Officiel des débats parlementaires du Sénat, séance du 3 avril 1975, p. 291 cité par ENNUYER Bernard. (2002). *Op.cit.*, p 250.

[68] FRINAULT Thomas. (2005a). *Op.cit.*, p 24.

[69] Décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance instituée par la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, *Journal officiel*, 30 avril 1997

[70] LAFORE Robert. (2003). « La Prestation spécifique dépendance et la construction de l'action publique ». In MARTIN Claude. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 29 à 45

espèce. C'est d'ailleurs l'un des aspects critiqué lors de son utilisation antérieure par les personnes âgées, l'ACTP étant souvent épargnée ou détournée de son objet[71].

La frontière créée entre la personne âgée dépendante et l'adulte handicapé empêche la prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer[72]. La distinction est alors de plus en plus courante entre d'une part les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, intégrées à la catégorie des personnes âgées dépendantes ; et d'autre part, les « malades jeunes », relevant de la catégorie des adultes handicapés. Plus qu'une distinction sémantique, le traitement et la prise en charge des personnes sont impactés. En termes d'aides, d'abord, le montant financier et les conditions familiales n'étant pas les mêmes d'une catégorie à l'autre, mais aussi en termes de solutions et de dispositifs de prise en charge. Pour les malades jeunes aujourd'hui, les solutions d'hébergement sont soit l'hôpital psychiatrique, soit l'EHPAD après dérogation spécifique. Une situation qui contraint certains proches à *« attendre avec impatience qu'elle [la personne malade] ait 60 ans pour être correctement aidés et que le domicile ne soit plus la seule solution »*[73]. La catégorie « maladie d'Alzheimer » doit s'articuler avec les catégories d'âge et leurs impensés.

1.2.3. La personne âgée en perte d'autonomie

Considérée, jusque dans son titre, comme une loi provisoire, la PSD essuie de nombreuses critiques, tant sur le plan législatif, qu'à propos des termes employés et particulièrement celui de dépendance. Peu à peu, la notion d'autonomie va faire sa place, avec la promulgation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) , sans pour autant supplanter la dépendance, associée à une représentation dominante de la vieillesse.

La PSD a été instaurée « dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes »[74]. La logique ici mise en œuvre s'inscrit, selon Thomas Frinault, dans une recherche « [d]'acceptabilité sociale en organisant *ex ante* le principe de sa

---

[71] *Ibid.*

[72] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 349.

[73] Propos de Monsieur I, chauffeur routier âgé de 49 ans, dont la femme de 51 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il effectue entre 60 et 80 heures supplémentaires par mois pour payer le reste à charge des soins de son épouse à domicile - 10èmes Rencontres France Alzheimer et maladies apparentées du 13 décembre 2016 – Table ronde n°1 : Concilier son rôle d'aidant et son activité professionnelle

[74] Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, article 2, *Journal officiel,* 25 janvier 1997

réévaluation. Jacques Chirac [Président de la République], Alain Juppé [Premier Ministre], Jacques Barrot [Ministre du Travail et des Affaires Sociales] et Alain Vasselle [Rapporteur de la proposition de loi au Sénat] présentent tous les quatre la PSD comme un premier pas vers la "grande réforme" promise et annexée à une amélioration de la conjoncture économique »[75]. La PSD est donc pensée comme temporaire, devant amorcer une réforme plus vaste sur la prise en charge de la dépendance.

Face aux violentes critiques et sous la pression du milieu associatif[76] notamment, le gouvernement Jospin, nouvellement en place en juin 1997 rouvre le débat sur la dépendance[77]. Il en sort une loi promulguant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie[78] (APA) votée le 21 juillet 2001 pour une application prévue le 1er janvier 2002. D'un point de vue règlementaire, les grands enjeux de la loi résident dans deux points clés : l'extension de l'attribution de l'aide aux personnes situées en GIR 4 et l'abandon du recours sur succession qui donnait la possibilité à l'État, sous conditions et dans un délai de cinq ans, de récupérer la totalité ou une partie des aides sociales versées au défunt. Pour le premier point, très tôt, l'Observatoire décentralisé de l'action sociale avait souligné l'incompréhension liée à cet effet de seuil et plaidé pour l'ouverture de la PSD aux GIR 4[79]. La mise en œuvre de la PSD a « démontré que son exclusion revenait à ignorer un groupe pléthorique et extrêmement hétérogène en termes de besoin d'aide ». L'ouverture des droits aux GIR 4 a donc augmenté de manière assez importante le nombre de bénéficiaires tout en créant une meilleure prise en compte des publics et de leurs difficultés. Dans un second temps, le débat s'est porté sur le recours sur succession opposant d'une part les partisans du relèvement du seuil – promouvant un principe de « justice sociale » contre ceux prônant la suppression de la clause. C'est finalement ce deuxième argument qui l'emporte soutenu par l'effet dissuasif de demande de prestation observé en PSD. En effet, « alors que sa fonction manifeste était, pour le législateur de

---

[75] FRINAULT Thomas. (2005b). « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique ». *Revue française de science politique*, Vol. 55, p 619.

[76] Cette dernière prend les traits d'un Livre noir de la PSD, publié le 8 mars 1998 et cosigné par vingt associations – organisations de retraités et de personnes âgées et de responsables d'aide à domicile - qui pour la première fois, signent un document commun.

[77] ENNUYER Bernard. (2014b). « La construction du champ de la dépendance ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 118.

[78] Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, *Journal officiel,* 21 juillet 2001

[79] Observatoire décentralisé de l'action sociale**.** (1998). « La PSD un an après : premières tendances », Étude réalisée à la demande de la Commission des Affaires sociales du Senat, Paris, *Les Cahiers de l'ODAS*, p 12-13

la PSD, de rétablir le caractère d'avance de l'allocation, sa fonction latente fut de dissuader un grand nombre de personnes de faire une demande effective, y compris chez les personnes âgées disposant d'un patrimoine situé au-dessous du seuil de récupération »[80] .

Toujours réservée aux personnes de plus de 60 ans, qu'elles vivent à domicile ou en institution d'hébergement, l'APA reste sous la coupe des conseils départementaux avec une codification juridique fixant les planchers et plafonds nationaux de dépenses, redressant les inégalités constatées avec la PSD. L'instauration de cette loi intègre surtout un nouveau vocable pour qualifier les personnes âgées celui de l'autonomie.

Le changement de terme est issu d'une prise de conscience des politiques publiques du stigmate – au sens de Goffman c'est à dire « un attribut qui jette un discrédit profond »[81] - associé aux gens qui vieillissent mal. Aussi, dans le rapport remis à la ministre de l'emploi et de la Solidarité de 2000, concernant l'APA, on peut lire que « le choix des termes n'est bien sûr pas neutre. Alors que le concept de dépendance renvoie aux déterminations qui entravent la capacité à vivre de manière autonome, celui d'autonomie renvoie au contraire aux espaces de libertés qu'il faut constamment préserver, conquérir, élargir »[82]. Comme le rappelle Bernard Ennuyer, l'« espoir [est] de courte durée » puisqu'au moment de la publication du texte de loi, le terme « dépendance » a subtilement et simplement était remplacé par celui de « perte d'autonomie » : « aussi la loi APA, non seulement ne définit pas l'autonomie qui pourtant est son objet, mais reprend la définition déficitaire et incapacitaire de la dépendance donnée par la PSD »[83]. Cette confusion repose sur une vision partielle de la notion d'autonomie, la considérant à travers son pendant gériatrique, comme cela a pu être le cas de la dépendance, et ne prenant alors en compte que l'autonomie – ou la perte d'autonomie – fonctionnelle.

Au-delà du seul remplacement des mots pour quelque chose de plus « politiquement et gériatriquement correct »[84], la confusion pose en réalité problème particulièrement dans le cas qui nous intéresse, celui des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, héritée de la

---

[80] FRINAULT Thomas. (2005b). *Op.cit.,* p 624.

[81] GOFFMAN Erving. (1975). *Op.cit.,* p 13.

[82] SUEUR Jean-Pierre. (2000). « L'aide personnalisée à l'autonomie. Un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité ». *Rapport à la ministre de l'emploi et de la Solidarité*, Paris : La Documentation française, cité par ENNUYER Bernard. (2013). *Op.cit.,* p 145.

[83] ENNUYER Bernard. (2013). *Op.cit.,* p 146.

[84] *Ibid.* p 150.

philosophie occidentale, notamment des travaux d'Emmanuel Kant, l'autonomie renvoie, dans son acceptation commune, à la « capacité du sujet à décider par lui-même des règles auxquelles il obéit, et à agir en conséquence »[85]. Partant de là, si l'on considère la « perte d'autonomie » dans son opposition à la définition d' E.Kant, cela signifierait « la perte de droit ou de capacité à choisir son mode de vie, que les personnes n'auraient plus le droit de décider de leurs façons de vivre si elles ont besoin d'être aidées dans les actes essentiels de la vie quotidienne »[86]. Reprenant, la distinction établie par Fabrice Gzil, nous distinguerons dès lors « l'autonomie exécutionnelle, (la capacité à effectuer par soi-même un certain nombre d'actes de la vie quotidienne) et l'autonomie décisionnelle (la capacité à se déterminer par soi-même en connaissance de cause) »[87]. Aussi, comme il le questionne dans son propos, la maladie d'Alzheimer, impacte ces deux dimensions de l'autonomie. Dès lors le respect de l'autonomie des personnes malades s'inscrit dans un débat éthique au sein duquel faire prévaloir le concept d'autonomie, ne peut se faire dans une traduction du réel. « Si l'on n'affronte pas les problèmes qui se posent dès lors qu'on s'efforce de traduire le "principe d'autonomie" dans la réalité, cette exigence restera un vœu pieux, qui n'aura d'autre effet que de culpabiliser les aidants et les soignants »[88]. Il identifie six problèmes qu'il résume par les questions suivantes : 1. « Comment faire respecter les préférences des patients ? », 2. « Quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ? », 3. « Jusqu'à quel point est-il légitime que les tiers sacrifient leur qualité de vie ? », 4. « Jusqu'à quand y a-t-il un sens à parler d'un consentement libre et éclairé ? », 5. « Comment "proportionnaliser" les mesures de protection aux incapacités ? » et 6. « Comment parler au nom de quelqu'un qui n'exprime plus de souhaits explicites ? » [89]. Aussi, pour l'auteur, l'affirmation du principe d'autonomie ne veut pas forcément dire qu'il faille toujours respecter les préférences des malades mais qu'en réalité, compte tenu des difficultés engendrées par la situation, il s'agit d'une négociation entre les préférences des personnes malades, leurs propres intérêts et les préférences et les intérêts d'un tiers.

---

[85] WINANCE Myriam. (2007). « Dépendance versus autonomie ... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales ». *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 25, n° 4, p 83.

[86] ENNUYER Bernard. (2013). *Op.cit.,* p 146.

[87] GZIL Fabrice. (2009). *Op.cit.,* p 163.

[88] *Ibid.* p 165.

[89] *Ibid.* p 165 -171.

1.3. La spécialisation Alzheimer

La maladie d'Alzheimer transcende et interroge les catégories et les images établies réglant le « problème » posé par les personnes âgées. Les attributs associés à la personnes âgée dépendante et plus récemment à la personne âgée en perte d'autonomie ne semblent pas toujours correspondre aux profils des personnes malades. Depuis le début des années 2000, la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'un traitement politique spécifique cherchant à dépasser les impensés des catégories d'âge pour répondre de manière plus globale à l'hétérogénéité des situations rencontrées par les personnes malades et leur entourage. Aussi en un peu plus d'une décennie, les pouvoirs publics français ont mis en œuvre trois plans Alzheimer. Une densité importante surtout si l'on considère que peu de pays ont développé une politique spécifique de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Avant de détailler leur contenu et d'analyser les conséquences de leur mise en œuvre, il est sans doute important de rappeler qu'« un plan n'est pas seulement une liste d'action à conduire. Nous avons pris l'habitude de nous limiter à un inventaire de ce qui pourrait être effectué, mais il est plus que cela : " Élaboration de la structure d'un projet, dans ses grandes lignes. Projet élaboré, comportant une suite ordonnée d'opérations, de moyens, destinée à atteindre un but" (Petit Robert, 2007). Finalement, il devrait être la synthèse d'un projet, sa traduction pratique ». [90]

Ces plans sont lus sous une double focale. La première les resitue dans leur contexte général d'émergence, mettant en évidence leurs points forts mais aussi les faiblesses. La seconde s'intéresse plus à montrer la relation entre la prise en charge institutionnelle et l'orientation politique à travers les différents dispositifs mis en œuvre.

1.3.1. L'objet d'une politique ciblée

Au début des années 2000, la maladie d'Alzheimer se distingue peu à peu de la dépendance en devenant l'objet d'une politique distincte, là où auparavant elle était confondue dans la politique en faveur des personnes âgées. Comme le démontre Laetitia Ngatcha-Ribert, si l'État est intervenu à plusieurs reprises, depuis le milieu des années quatre-vingt sur la maladie d'Alzheimer, il l'a fait dans un certain nombre de rapports gouvernementaux ou de textes législatifs « tout en organisant le plus souvent cette prise en charge dans un cadre commun avec les autres problèmes

[90] AMYOT Jean-Jacques. (2009) « Maladie d'Alzheimer et évolution des politiques publiques, au regard du 3ème plan Alzheimer ». *Documents Cleirppa*, Cahier n°33, p 5.

d'incapacité et surtout de "dépendance des personnes âgées" »[91]. Le tournant est pris en 1999 avec la parution de deux textes législatifs spécifiquement dédiés à la maladie d'Alzheimer : le rapport Vasselle du 28 janvier 1999 et le rapport Jacquat présenté le 30 juin 1999. Bien que les deux rapports n'aient été suivis d'aucune action significative, ils ont amorcé « la consécration étatique »[92] de la maladie d'Alzheimer *(Fig.1).*

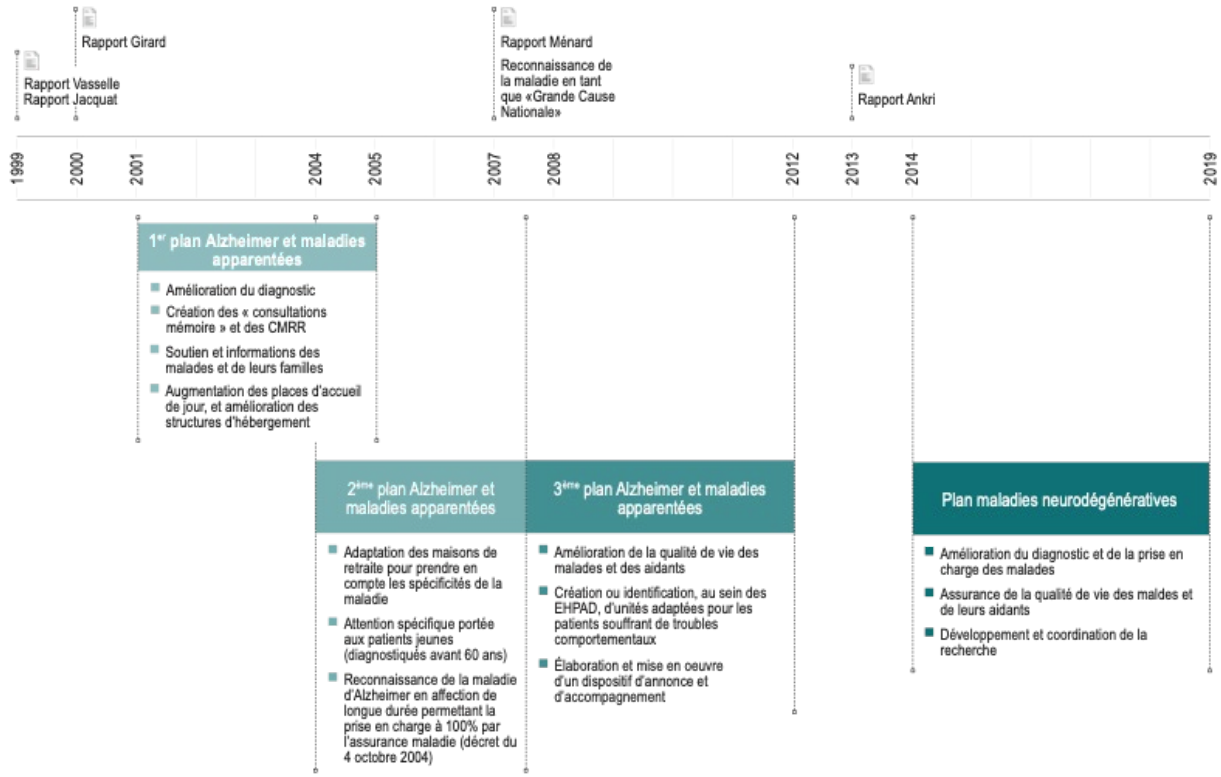


Figure 1. Frise chronologique reprenant les différents événements politiques associés au développement politique de la maladie d'Alzheimer

En septembre 2000, Jean François Girard, conseiller d'État, et Ana Canestri, interne de Santé Publique, remettent à Martine Aubry, alors ministre de l'Emploi et de la solidarité, le rapport (dit rapport Girard) qui leur avait été commandé sur la maladie d'Alzheimer. Deux éléments sont particulièrement essentiels. Le premier résulte de l'écho considérable de cette commande spécifique de la part d'un responsable politique, mettant « aussi nettement en avant l'importance sociétale de la maladie d'Alzheimer »[93]. Le second tient, comme beaucoup l'ont relevé, au débat

[91] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.,* p 359.

[92] *Ibid.* p 375.

[93] *Ibid.* p 368.

engendré par la lecture de la conclusion du rapport, qui catalyse l'attention des médias de l'époque. Jean François Girard et Ana Canestri concluent en effet de cette manière leur travail :

> « En somme, face à la maladie d'Alzheimer, la réponse pourrait se résumer dans la formule "médicaliser le diagnostic et démédicaliser la prise en charge" »[94]

Pour les auteurs, le but est de développer une approche prenant en compte les réponses sociales et psychologiques pour « extraire la maladie de l'orbite médicale pour l'appréhender comme un problème de société »[95]. C'est notamment, dans le secteur de la gériatrie que le débat a été le plus important en réaction à cette déclaration, sur une spécialité encore en recherche de reconnaissance.

Suite au rapport Girard, est donc lancé en octobre 2001, un programme d'action sur quatre ans, mené de manière conjointe par les ministères de la Santé, des Affaires sociales et le secrétariat d'État auprès des personnes âgées[96]. Reprenant près de la moitié des 12 mesures mises en avant, le « Programme d'actions destiné aux personnes souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées » - ou Premier Plan Alzheimer comme il est plus couramment nommé, se décline en six objectifs. Il axe principalement ses actions autour de l'amélioration du diagnostic et la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. De nouveaux dispositifs sont mis en œuvre : les consultations mémoire au niveau local et les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), à vocation plus régionale. Il prône le développement de l'offre de répit aux aidants par l'augmentation du nombre de places en accueil de jour et en hébergement temporaire et une meilleure adaptation des établissements d'hébergement. Cependant, si le premier plan offre une reconnaissance de la maladie et s'inscrit dans une volonté de l'appréhender dans une dimension globale, il ne parvient pas – en raison d'enjeux financiers et politiques – à être à la hauteur de ses ambitions. D'abord parce que les fonds initialement dédiés au plan ont été confondus avec ceux des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH)[97] ne permettant pas l'identification des actions

---

[94] GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana. (Sept 2000) « La maladie d'Alzheimer ». *Rapport de mission*. Ministère de l'Emploi et de la solidarité. p 31.

[95] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.,* p 368.

[96] « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ». (Oct 2001). Ministère de l'Emploi et de la solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'État aux Personnes âgées. *Dossier de presse.* 53 p

[97] Les ARH sont des anciens organismes régionaux de gestion des hôpitaux publics ayant depuis été remplacés par les ARS dont le champ d'activités est plus large. Elles étaient chargées de la mise en œuvre régionale de la

engagées ; ensuite parce que les décisions formulées par les pouvoirs publics ont été entravées par les programmes antérieurs engagés, limitant de fait leur capacité d'action[98].

En 2004 est lancé le deuxième plan national Alzheimer mené, cette fois-ci, par le ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille et le Secrétariat d'État aux personnes âgées[99]. Il vise à prolonger et renforcer les actions engagées par le premier plan en se déclinant autour de dix objectifs : « l'autonomisation de la maladie d'Alzheimer comme secteur de l'action publique se poursuit »[100]. Outre le renforcement de l'offre de soins par l'augmentation du nombre de consultations mémoires et de CMRR, la mesure phare est la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer dans la liste des ALD pour une prise en charge à 100% par la Sécurité Sociale. La mesure souscrit à « une revendication historique du monde associatif »[101]. La réception de ce nouveau plan reste en demi-teinte. Globalement les associations de familles de malades et les représentants des personnels se félicitent d'une étape franchie dans la reconnaissance institutionnelle de la maladie. Cependant, ils remettent fortement en cause le manque de transparence des financements en raison notamment de l'absence de budget spécifique dédié. Il n'est alors pas possible d'évaluer les montants qui sont effectivement dépensés pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches[102]. Surtout, reprenant dans les grandes lignes le premier plan, certains s'interrogent sur sa capacité à faire mieux et à ne pas « mourir avant de naître »[103].

---

politique hospitalière et notamment de la signature des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé publics et privés.

[98] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 381.

[99] « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. ». (2004). Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Secrétariat d'État aux Personnes âgées. *Dossier de presse.* 40 p

[100] VILLEZ Marion. (2015). Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique. L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de CARADEC Vincent. Lille : Université de Lille 3. p 158.

[101] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 383.

[102] GUISSET-MARTINEZ Marie-Jo. (2012). « Three Alzheimer plans (2008-2012) ». In INNES Anthea, KELLY Fiona, McCABE Louise. *Key Issues in Evolving Dementia Care: international Theory-based Policy and practice*. Londres : Jessica Kingsley Publishers, p 130.

[103] FETEANU Dorin. (2004). « Editorial: Le plan Alzheimer 2004-2007 ». *NPG (Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie)*, n° 24, p 1.

En parallèle, suite à l'épisode de canicule de l'été 2003 et au nombre de décès qui en a découlé, des mesures sont prises concernant l'ensemble des personnes âgées et notamment celles qui sont dites dépendantes. Cela conduira au plan « Solidarité Grand âge » (PSGA) annoncé en 2006 pour la période 2007-2012 dont l'objectif est que la « prise en charge de la dépendance liée au grand âge [soit] renforcée et adaptée aux attentes des Français »[104]. Le deuxième plan Alzheimer « bénéficie indubitablement de la prise de conscience de la société suite à la canicule »[105] et des failles du système de prise en charge des personnes âgées. Cependant, le PGSA essuie les mêmes critiques que celles faites au deuxième plan Alzheimer tant dans la visibilité des budgets et de leur affectation que le manque d'évaluation des résultats.

En 2007, Nicolas Sarkozy, récemment élu Président de la République, a fait valoir tout au long de sa campagne présidentielle sa volonté de faire de la maladie d'Alzheimer, aux côtés du cancer et des soins palliatifs, son grand chantier présidentiel. Cette année-là, le label « Grande Cause Nationale » est attribué à la maladie par Dominique de Villepin, alors Premier Ministre. Le Président installe une commission destinée à bâtir ce qui sera le troisième plan Alzheimer. Présidée par le Professeur Joël Ménard, choisi selon lui en raison de sa non-connaissance du sujet, la commission remet, en novembre 2007, un rapport au Président de la République[106]. L'année 2007 marque donc l'apogée de la montée en visibilité de la maladie d'Alzheimer dans la sphère publique et politique.

Suite aux propositions du rapport Ménard, le troisième plan Alzheimer est présenté en février 2008[107]. Il se décline en onze objectifs eux-mêmes divisés en quarante-quatre mesures. Sa mise en place s'inscrit dans une volonté d'une meilleure prise en compte de la personne et des aidants à travers trois grandes thématiques : la recherche, offrant une meilleure connaissance sur la maladie ; l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs aidants et enfin la dimension éthique. Il poursuit le travail engagé par les précédents plans, visant à une meilleure connaissance et reconnaissance de la maladie. Elle est ainsi de plus en plus médiatisée, poussant d'ailleurs des

---

[104] « Plan Solidarité Grand Âge ». (Juin 2006). Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. *Document de présentation.* p 1

[105] LAVALLART Benoît. (2008). « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer ». *Actualité et dossier en santé publique (adsp)*, n° 65, p 27.

[106] MENARD Joël. (2007). « Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin ». *Rapport au Président de la République*. 126 p.

[107] « Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 ». (Fév 2008). *Document de présentation*. 84 p

chercheurs à parler de « surmédiatisation » et à s'interroger sur les conséquences de ce phénomène pour les personnes malades et leur entourage [108].

La singularité du troisième plan vis-à-vis de ses prédécesseurs, et en réponse aux critiques qu'eux-mêmes avaient pu subir, tient dans la mise en place d'une évaluation des actions engagées. En novembre 2012, les ministres des Affaires sociales et de la Santé, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et la ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, confient au professeur Joël Ankri, la présidence d'une mission d'évaluation. Les objectifs sont clairs : évaluer ce qui a été mis en place et l'intégrer dans une réflexion prenant plus largement en compte les maladies neurodégénératives et non plus seulement la maladie d'Alzheimer. Le 21 septembre 2012, lors du discours qu'il prononce à l'occasion de la « Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer », François Hollande, Président de la République, se montre très clair sur ces deux points :

> « Le plan Alzheimer sera prolongé au terme d'une évaluation, parce que nous en avons besoin. Ce plan sera même élargi à l'ensemble des maladies neurodégénératives, de façon à ce que nous puissions utiliser tout ce qui a été déjà engagé, réalisé, avancé, recherché au service des malades dont les troubles peuvent être à un moment ou à un autre comparables à Alzheimer »[109]

Faisant suite au rapport d'évaluation et d'orientation remis en juin 2013[110], les Ministres des Affaires sociale et de la Santé, des Droits des femmes, les secrétaires d'État chargés respectivement de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, annoncent le 18 novembre 2014 le nouveau plan « Maladies neurodégénératives ». Il couvre la période de 2014 à 2019 et entend élargir son champ d'actions en essayant d'apporter des réponses à des pathologies diverses : la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, parmi lesquelles la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique ou encore la maladie d'Huntington. Qualifiées de « maladies

---

[108] Nous pouvons citer par exemple l'ouvrage publié en 2012, sous la direction de EYNARD Colette, intitulé *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Lyon : Chroniques Sociales, 224 p

[109] Discours du Président de la République, François Hollande, 21 septembre 2012, 14ème Comité de suivi du 3ème plan Alzheimer cité par VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.,* p 177.

[110] ANKRI Joël, et VAN BROECKHOVEN Christine. (Juin 2013) « Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 ». *Rapport final*. 101 p

"modèles" »[111], l'objectif politique est de proposer une démarche plus globale prenant en compte les spécificités de chacune des pathologies. Il est défendu une vision d'ensemble de ces maladies dont les répercussions sur le quotidien des personnes malades et de leur entourage sont jugées relativement proches. Cependant, comme le souligne Marion Villez, « au-delà de cette justification positive, l'élargissement dissimule mal le fait que le contexte budgétaire contraint, oblige l'État à faire des choix »[112]. Reprenant les travaux de Bruno Jobert, Dominique Argoud rappelle que l'approche sectorielle est « génératrice d'inflation sociale »[113] en raison du nombre de dispositifs développés, générant un coût aussi bien financier qu'en énergie de coordination. « Dans ce contexte, les pouvoirs publics peuvent être tentés de recentraliser les circuits-politico-administratifs et cibler encore plus l'action en fonction de groupes ou de problématiques jugées prioritaires »[114]. Cela inscrit alors les différentes causes dans un contexte concurrentiel pour accéder et se maintenir dans l'arène publique. En ce sens, réunir la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans une nouvelle catégorie d'action publique, réduit sans conteste, la concurrence entre ces pathologies de même qu'elle leur offre un poids plus important pour se maintenir dans la sphère publique et médiatique au côté de causes tout aussi importantes comme la lutte contre le SIDA ou le cancer.

1.3.2. Les effets de la catégorisation politique

Pour Jean Jacques Amyot et Alain Villez, l'émergence d'une catégorie d'action publique, et de manière générale toutes formes de classement catégoriel :

> « Incluent des frontières ; toutes les frontières déterminent des inégalités de traitement ; toutes les inégalités de traitement impliquent un repli, une stigmatisation et un renforcement des signes d'appartenance. Il n'est pas question de vouloir araser aveuglément tous les dispositifs sur le seul critère de l'égalité de

[111] « Plan Maladies neuro-dégénératives 2014 -2019 ». (Nov 2014). Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ministère de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche. *Dossier de presse*, p 7.

[112] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.* p 178.

[113] JOBERT Bruno. (1981). *Le social en plan*. Paris : Les éditions ouvrières. 272 p, cité par ARGOUD Dominique. (2010). « Approche historique des dispositifs gérontologiques ». *Gérontologie et société*, Vol. 33, n°132, p 109.

[114] ARGOUD Dominique. (2010). *Op.cit.,* p 109.

> traitement, mais à coup sûr, il n'est pas efficace d'ériger des domaines spécifiques sans mesurer l'impact de la catégorisation sur les populations cibles »[115]

Ces propos amènent à réfléchir à l'impact d'une nouvelle catégorie d'action publique sur les personnes malades mais aussi sur les personnes âgées. Dans une approche assez manichéenne, il est possible d'identifier des effets négatifs – des formes de stigmatisation et de ségrégation des personnes – mais aussi des effets positifs pour une amélioration significative de la prise en charge.

En l'espace de quelques années, le martèlement médiatique et politique a permis à la maladie d'Alzheimer de peu à peu s'imposer dans l'imaginaire collectif, devenant en quelques temps un générique social, couramment utilisé pour désigner les petits oublis quotidiens mais surtout utilisé pour nommer les personnes malades. Laetitia Ngatcha-Ribert souligne en effet, qu'au fil des ans, « les individus s'effacent pour devenir "les Alzheimers" ou les "Alzheimériens" »[116]. Pour Dominique Argoud, il ne s'agit pas qu'un simple jeu de mots, les termes désignent la personne comme un objet, marquant la confusion entre la maladie et la personne. Notons cependant, que si ces désignations étaient relativement courantes, elles tendent à disparaître[117]. Une avancée notamment possible grâce à la prise de parole de plus en plus importante des personnes malades vis à vis du poids du stigmate.

> « Le regard que l'on porte, les mots que l'on utilise sont importants, vous en conviendrez : le poids des mots est énorme …
> "Bonjour, je m'appelle Blandine et j'ai 39 ans, je suis ingénieure en électronique, mariée à un homme extra, Xavier, et l'heureuse maman de trois enfants … "
> Votre regard sur moi changera peut-être si je me présente à vous en d'autres termes : "Bonjour je m'appelle Blandine, je suis atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer et j'ai été diagnostiquée il y a bientôt trois ans."
> Ou encore, et parce que c'est un terme employé : "Bonjour je m'appelle Blandine, je suis démente … " »[118]

---

[115] AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). « La spécialisation des politiques publiques au risque de la ségrégation ». In EYNARD Colette (dir). *Op.cit.,* p 45.

[116] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.,* p 217.

[117] Dans le cadre de notre recherche, le terme « Alzhémériens » n'a pas une seule fois était employé et le terme les « Alzheimers » seulement pas trois personnes issues d'une génération plus ancienne de professionnels du soin.

[118] PREVOST Blandine. (2012). « Témoigner. Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 23-24.

Pour autant, même si ces termes sont moins utilisés, le stigmate vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer et des personnes perdure. Au-delà des mots, il renvoie à un « attribut » en décalage avec les représentations sociales comme une « forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ou culturel »[119]. Surtout, il se construit autour « des stéréotypes que nous avons quant à ce que devrait être une certaine forme d'individus »[120]. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les représentations sociales sont principalement accès sur les formes les plus avancées et pendant très longtemps, la maladie a été considérée comme la manière la plus agonisante et la plus effrayante de vieillir et de mourir. Le dispositif d'enquête d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) mis en place à la suite du plan Alzheimer 2008-2012, s'inscrit dans une volonté d'améliorer la « connaissance du regard porté sur la maladie »[121]. Les premiers résultats « incitent à développer des interventions visant à lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes et de leur entourage, notamment par une valorisation des stades débutants ou modérés de la maladie »[122].

Il a aussi été analysé des représentations plus positives, basées sur une expérience vécue plus proche de la réalité[123]. Une avancée possible grâce à la prise de parole de personnes malades et de leurs proches dans la sphère publique. Dans l'avant-propos de son ouvrage intitulé Le *bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer,* Colette Roumanoff insiste sur le fait qu'à l'annonce du diagnostic de son époux, « le bonheur ne [lui] a pas semblé complètement hors d'atteinte ; il était simplement beaucoup plus difficile à aller chercher »[124].

L'« étiquetage » Alzheimer, s'il est difficile à vivre pour les personnes malades, a également conduit à une ségrégation de la maladie vis-à vis-des autres pathologies sous deux formes

---

[119] JODELET Denise. (2003). Les représentations sociales. Sociologie d'aujourd'hui. Paris : PUF, p 53.

[120] GOFFMAN Erving, *Op.cit.,* p 13.

[121] Mesure 37 - Connaissance du regard porté sur la maladie, « Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 ». (Fév 2008), *Op.cit.,* p 74.

[122] PIN Stéphanie, BOBARD Julie, RICHARD Jean-Baptiste. (2010). « Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels ». *Évolutions. Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé*, n°21, p 1.

[123] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2019). « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées : évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018) ». *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement,* Vol. 17, n° 4, p 406.

[124] ROUMANOFF Colette. (2016). *Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer*. Points vivre. Malesherbes : Points. p 11.

principales. La première concerne la prise en charge de cette population au sein de dispositifs spécifiques qui, bien que basés sur un affichage positif, renvoie à la définition même de la ségrégation à savoir : « séparation imposée plus ou moins radicale, de droit ou de fait, de personnes, de groupes sociaux ou de collectivités, suivant la condition sociale, le niveau d'instruction, l'âge, le sexe »[125]. Cela s'inscrit dans le paradoxe de la catégorisation présenté par Amyot et Villez :

> « Plus largement au niveau sociétal, il est vrai que les changements culturels conduisent à reconnaître des groupes sociaux de plus en plus restreints qui affichent des sensibilités, des identités et des besoins spécifiques. Mais dans le même temps la lutte contre les ségrégations devient un leitmotiv. À tel point que nous nous trouvons confrontés à un paradoxe : se faire reconnaître comme un groupe spécifique, avec des droits associés sans ségrégation. Être l'exception tout en gardant le visage du droit commun »[126]

Dans un second temps, la ségrégation pose la question de l'intégration ou non aux différents dispositifs de personnes présentant des troubles et des besoins similaires. Aussi, et c'est souvent le cas des politiques spécifiques, si les revendications qui en sont à l'origine se justifient, elles font apparaître des intérêts antagonistes pouvant engendrer des situations injustes[127].

C'est en partie dans ce but, qu'est proposé le plan « maladie neuro-dégénératives ». Plus concrètement, il permet l'élargissement de certains dispositifs spécifiquement créés par le troisième plan Alzheimer pour cette population, à des personnes ayant d'autres pathologies. La réception de la mise en œuvre du plan par les acteurs des secteurs concernés traduit là encore le paradoxe de la situation. Ils oscillent entre inquiétude et crainte de voir se diluer les spécificités de la pathologie et les moyens financiers alloués et l'entrain face à la perspective de mutualisation et de déstigmatisation que cela peut générer[128].

Si nous avons présenté les aspects négatifs engendrés par la formulation et la classification catégorielle dans les politiques publiques, il faut cependant reconnaître un certain nombre de points positifs. Le premier se situe dans un « traitement positivement différencié »[129] que certains

---

[125] Petit Robert, 2007, cité par AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). *Op.cit.*, p 45.

[126] AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). *Op.cit.*, p 37.

[127] FREUND Julien. (2003). *L'essence du politique*. Paris: Dalloz. p 274.

[128] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 178.

[129] *Ibid.* p 297

qualifieront avec quelques précautions de « discrimination positive » [130] . On assiste à une prise en compte de plus en plus importante des besoins des personnes se traduisant à plusieurs niveaux intimement liés : humains d'abord, par l'intermédiaire d'un personnel de mieux en mieux formé et souvent plus nombreux en établissement d'hébergement ; économique et financier ensuite, rendant opérante sous cet angle-là, la « catégorie Alzheimer » par le financement supplémentaire d'unités dédiées.

Dans sa thèse de doctorat de sociologie, Marion Villez s'est questionnée sur ce point et a analysé la manière avec laquelle le traitement des troubles cognitifs peut être un « moteur dans une transformation pour tous »[131]. Reprenant l'usage fait par Henri-Jacques Stiker du handicap, elle établit un parallèle pertinent avec la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pour H-J. Stiker, l'usage du handicap doit être plus sociétal allant au-delà de la seule inclusion d'une population jusque-là stigmatisée. Le handicap doit alors être perçu comme en capacité de bouleverser les institutions et les principes de la société, par une réforme des règles de sociabilité qui la structurent. De cette manière le handicap n'est plus un stigmate mais un possible « paradigme "régulateur" » porteur d'une fonction plus universelle lui conférant des vertus de transformation sociale pour tous[132]. Marion Villez conclut son propos : « en paraphrasant Henri-Jacques Stiker, on pourrait dire de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs qu'il procède d'un double mouvement, apparemment contradictoire, "régulation d'une tension sociale" et "régulateur au service de tous", voire que s'opère un passage de l'un à l'autre »[133]. Cette thèse fait alors écho aux propos tenus dans le rapport Girard questionnant la pertinence de la mise en œuvre de dispositions spécifiques aux personnes malades au profit de la mobilisation du droit commun :

> « La réponse est pour nous sans ambiguïté : la maladie d'Alzheimer et les démences en général nécessitent des efforts importants sur le plan quantitatif et spécifiques sur le plan qualitatif. Il faudra savoir s'exposer, comme dans l'épidémie de Sida, à la critique de "n'en faire que pour Alzheimer". Mais, comme le Sida, la maladie d'Alzheimer est un formidable révélateur des insuffisances de notre système et les réponses que nous apporterons à cette maladie métaphorique seront bénéfiques bien au-delà de cette maladie. C'est tout le regard que la société

[130] AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). *Op.cit.*, p 43.

[131] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 315.

[132] STIKER Henri-Jacques. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Handicap, vieillissement, société. Grenoble : PUG, 351 p, cité par VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 316.

[133] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 317.

> porte sur la vieillesse et les personnes âgées qui s'en trouvera modifié. Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité, ce n'est pas seulement apporter une réponse aux personnes et aux familles confrontées à cette maladie, ce sera aussi donner aux personnes âgées, malades ou valides, toute la considération qui leur est due et leur permettre de jouer le rôle dont nous avons tous besoin. »[134]

Il semble donc maintenant pertinent de mieux comprendre quelles sont les spécificités de la prise en charge des personnes malades et en quoi elles peuvent avoir une application plus universelle.

1.3.3. La prise en charge institutionnelle des personnes malades

Le développement des plans Alzheimer est venu interroger la prise en charge institutionnelle des personnes malades dans une volonté d'améliorer la qualité de vie au sein des établissements. Elle repose sur l'idée d'un accompagnement spécifique centré sur certaines phases de la maladie. Le choix a été fait d'adapter les établissements existants pour accueillir au mieux les personnes malades.

Dans les dernières pages de son ouvrage, Laetitia Ngatcha-Ribert conclut son propos de la manière suivante :

> « La reconnaissance officielle de la maladie d'Alzheimer à partir du rapport Girard, puis les trois plans Alzheimer français constituent sans aucun doute le début d'une nouvelle ère dans la carrière publique de cet enjeu qui vit alors un moment de promotion publique et politique sans précédent. Soustrait plus ou moins durablement au monde de la dépendance des personnes âgées, il prend désormais davantage une dimension nationale de santé publique, qui va progressivement changer sa nature sociale et politique »[135]

Si nous sommes dans l'ensemble d'accord sur les propos tenus par l'auteure, un point particulier attire cependant notre attention. Il semble en effet illusoire de penser que la maladie d'Alzheimer a été « soustraite » au monde de la dépendance des personnes âgées mais c'est plutôt érigé comme une sous-catégorie, ayant des spécificités particulières, sans nul doute, relevant majoritairement d'une prise en charge gérontologique. Comme le soulignent, Jean-Jacques Amyot et Alain Villez, « le jeu subtil du dispositif Alzheimer est de considérer que nous ne sommes plus strictement dans

---

[134] GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana. (Sept 2000). *Op.cit.*, p 26.

[135] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.*, p 399.

le cadre d'une politique de la vieillesse (une maladie identifiée, des malades jeunes, une "incubation" qui pourrait être de très longue durée…), tout en ancrant son action et ses équipements de manière quasi exclusives sur le terrain gérontologique »[136].

En réalité ce n'est pas l'ensemble des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui s'inscrit dans cette sous-catégorie, mais plutôt celles présentant des troubles du comportements. Le rapport Ménard et le troisième plan Alzheimer ont imposé cette nouvelle catégorie, s'inscrivant dans la mouvance de la politique sociale – et de la politique vieillesse en particulier – basée sur une remise en cause de la catégorie-cible par sa déconstruction, développant des problématiques spécifiques[137]. L'unification du groupe des « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » devient alors caduque, au profit de la mise en place d'un critère nouveau : les troubles du comportement. Il y a donc les personnes qui en ont et celles qui n'en ont pas. Sont considérés dans les troubles du comportement, et de manière non exhaustive : les cris, l'agitation, l'agressivité, l'anxiété ou encore la déambulation. Il est également possible de distinguer différents degrés dans ces troubles. On peut ainsi parler de personnes présentant des troubles sévères du comportement – considérés comme des crises passagères auxquelles il est possible de remédier par une prise en charge spécifique – et de personnes présentant des troubles modérés du comportement – plus ou moins perçus comme l'expression de l'avancement inéluctable de la maladie. On le voit à travers cet exemple, le processus n'est en réalité pas forcément plus simple. Les politiques publiques restent guidées par la volonté d'une plus grande rationalité des besoins, la catégorie-cible « n'a pas disparu pour autant : elle tend à refaire surface sous forme de sous-catégories de plus en plus fondées sur des critères de degrés de dépendance »[138]. Les sous-catégories émergentes de la maladie d'Alzheimer s'inscrivent pleinement dans cette logique, les troubles du comportement devenant des critères d'inclusion au sein des dispositifs, sont basés uniquement sur une vision comportementaliste et fonctionnelle de la maladie et de sa prise en charge.

Dès les années 1990, des structures se sont développées à l'échelle locale pour tenter de répondre aux spécificités de la prise en charge des personnes alors qualifiées de « démentes ». De manière un peu caricaturale, les initiatives peuvent être réparties en deux pôles : des établissements entièrement consacrés à la prise en charge de ces personnes ou des unités dédiées au cœur

---

[136] AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). *Op.cit.*, p 43.

[137] ARGOUD Dominique. (2013). « La prise en compte des nouveaux lieux du vieillir par les politiques françaises ». In MEMBRADO Monique, ROUYER Alice. *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*. Pratique du champ social. Toulouse : ERES, p 215 -216.

[138] *Ibid.*, p 217.

d'établissements plus « généralistes ». Dans les deux cas, ces réponses s'inscrivent dans le référentiel gérontologique prenant le modèle institutionnel comme référence. Le référentiel n'a jamais été véritablement remis en question et les débats autour de la prise en charge institutionnelle des personnes malades s'est principalement orienté et maintenu dans une dualité entre spécialisation totale contre adaptation partielle des établissements.

Finalement, l'adaptation et la spécialisation d'une partie des établissements ont pris le pas sur l'individualisation, jusqu'à s'instaurer comme une « norme sociale »[139]. Une lecture plus transversale des plans Alzheimer met en évidence l'orientation prise pour tendre vers cette spécialisation par une spatialisation de la réponse, faisant de l'architecture et de l'espace des questions centrales.

La question de l'hébergement collectif a été débattue relativement tôt dans l'histoire socio-politique de la maladie d'Alzheimer. Le rapport Girard après avoir fait le point sur les solutions proposées aux personnes malades souhaite, dans sa mesure n°5, « favoriser la création d'unités d'accueil spécifiques pour personnes démentes (10 à 15 places) dans les institutions qui reçoivent des personnes âgées pour des séjours non temporaires ». Il est également précisé que « la spécificité se justifie autant par les besoins des malades déments (déambulation libre et protégée) que par la protection et le confort des autres personnes âgées ». Assez tôt donc, la spatialisation de la réponse semble être mise en avant. Par la suite, dans le premier plan Alzheimer, la mesure visant à « améliorer la qualité des structures d'hébergement », pose comme objectif l'« intégra[tion] des contraintes propres à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans l'architecture ». Requalification et restructuration architecturale sont alors prônées et doivent être accompagnées d'un guide « proposant des réponses et des pistes de réflexion portant sur la qualité tant de l'accompagnement des personnes que du cadre bâti » [140].

Le deuxième plan, quant à lui, renforce la spécialisation avec un sixième objectif visant à « adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de ces maladies »[141]. L'unité dédiée n'est plus une solution parmi d'autre mais s'impose

---

[139] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 180.

[140] « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ». (Oct 2001). *Op.cit.*, p 14.

[141] « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. ». (2004). *Op.cit.*, p 17.

progressivement comme la réponse la plus adéquate. Comme le souligne Marion Villez « si, comme dans le premier plan national Alzheimer, le constat est posé que plus de la moitié des résidents des EHPAD sont atteints de cette pathologie, la conclusion diffère en ce qu'est ici affirmé, dans un lien causal direct : "ces établissements développent donc des unités spécifiques" »[142]. L'unité dédiée devient la norme de la prise en charge des personnes malades au sein des structures et de plus en plus d'établissements sont porteurs de ce type de projet[143].

Le troisième plan Alzheimer bouleverse la dynamique en intégrant les sous-catégories précédemment mises en avant. Les pouvoirs publics souhaitent expérimenter une nouvelle génération d'unités dédiées reposant uniquement sur les troubles sévères du comportement. Elles sont pensées pour accueillir les personnes de manière temporaire, le temps de réguler leurs troubles avant qu'elles ne puissent retourner dans leur lieu de vie habituel, domicile ou hébergement. Si les unités d'hébergement renforcées (UHR) et les unités cognitivo-comportementales (UCC) s'inscrivent toujours dans cette logique d'adaptation des établissements, elles ne sont plus destinées à l'ensemble des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et réduisent leur population cible. Les unités dédiées, précédemment développées sont mises de côté au profit du développement de PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés) pensés comme des lieux accueillant à la journée des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Au cours des dernières années, la prise en charge des personnes malades s'est donc orientée vers la spécialisation et l'adaptation des établissements d'hébergement collectif, basant leur prise en charge sur celle des personnes âgées dépendantes. L'architecture est mise en avant pour prôner un accompagnement différencié destiné à mieux répondre aux besoins des personnes malades et de leur entourage. Le rapport Ménard, précédent le troisième plan affirme que ces troubles « nécessitent des locaux et un environnement adapté »[144].

---

[142] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.*, p 163.

[143] Fondation Médéric Alzheimer. (Déc 2008). « Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. Première partie ». *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 8

[144] MENARD Joël. (2007). *Op.cit.*, p 53.

Chapitre 2. Le déclin de l'institution gérontologique

Dans son ouvrage paru en 2006 intitulé *Le déclin de l'institution*, François Dubet interroge, à partir des cas de l'Église, de l'hôpital ou encore de l'école, l'affaiblissement de ce qu'il nomme le « programme institutionnel ». Pensé comme « un type particulier de socialisation, une forme spécifique de travail sur autrui »[145] directement hérité de la religion, le programme institutionnel s'ancre dans des valeurs et des principes fondateurs au-delà de la simple utilité sociale. En ce sens, « le déclin de l'institution s'entend principalement comme l'essoufflement généralisé de ce programme et la conversion d'un modèle religieux en un modèle ancré dans des valeurs républicaines »[146]. Pour François Dubet, le déclin n'est pas véritablement problématique car inexorablement lié à la modernisation de nos sociétés. Il demande cependant des ajustements afin d'en maîtriser les effets pour inventer des figures institutionnelles plus démocratiques, diversifiées et humaines.

L'objectif est donc d'interroger le déclin du programme institutionnel gérontologique en croisant deux axes de lecture. Le premier est historique et règlementaire et met en évidence ses évolutions au cours des années. Le second prend en considération la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées, à partir du travail mené par les acteurs du secteur, définissant les modalités et les transformations d'un « travail sur autrui ». Il se définit, selon F.Dubet comme « l'ensemble des activités *professionnelles* participant à la socialisation des individus » [147]. Il renvoie alors à une forme particulière de profession impliquant une organisation et une formation spécifique. Trois éléments attestent du déclin de ce programme institutionnel, déjà relevé par François Dubet. Le premier est organisationnel, entraînant un recul « du modèle bureaucratique et vocationnel »[148], à travers l'émergence et le renforcement d'un cadre législatif et règlementaire important. Les acteurs du champ sont alors de plus en plus soumis à des cadres normatifs imposant contrôle et

[145] DUBET François. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris : Le Seuil, p 24.

[146] BERTHOU Valentin. (2019). *De l'intention d'innovation à son institutionnalisation. Le cas des Living Labs en Santé & Autonomie*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de GAGLIO Gérald. Troyes : Université de technologie, p 88.

[147] DUBET François. (2002). *Op.cit.*, p 9

[148] *Ibid.* p 61.

évaluation. La perte de légitimité du modèle et la fin de son monopole[149] est le deuxième élément que nous avons identifié. Enfin, la modification de l'« objet » du travail[150] tend à mettre en évidence de nouvelles formes du travail sur autrui et de nouvelles références dans l'accompagnement des personnes.

2.1. Les grandes réformes du programme institutionnel

Héritier des hospices destinés à la prise en charge des pauvres et des nécessiteux, le programme institutionnel gérontologique a connu, au cours des quarante dernières années des changements profonds. Quatre axes ont alors structuré son développement : l'humanisation, la médicalisation, la tarification et l'individualisation. Ces évolutions ont participé à renforcer le cadre juridique et règlementaire, par la mise en place de règles et de normes sans cesse évaluées et garantes d'une meilleure qualité de vie. C'est l'organisation des établissements qui s'est vue entièrement repensée.

2.1.1. L'humanisation et la médicalisation

La première grande réforme du programme institutionnel est celle de l'humanisation. Inscrite dans une remise en cause profonde des modalités de prise en charge des personnes âgées par l'hospice, elle est pensée comme nécessaire et participe à la spécialisation des lieux d'accueil en fonction du public pour répondre au mieux aux besoins spécifiques des personnes. Elle est à l'origine de la première vague de médicalisation des établissements offrant la possibilité de gérer l'apparition des difficultés physiques ou psychiques des résidents.

L'hospice a connu, jusque dans la première moitié du 20ème siècle un développement relativement important s'inscrivant pleinement, dans la logique de spécialisation des établissements hospitaliers de cette époque, et la différenciation des lieux d'accueil en fonction des publics accueillis. La loi du 7 août 1851[151] introduit notamment la distinction entre l'hôpital, en charge d'accueillir les personnes malades ; et l'hospice destiné aux indigents, vieux et infirmes.

---

[149] *Ibid.* p 55

[150] *Ibid.* p 61

[151] Loi du 7 août 1851 sur les hôpitaux et hospices, *Journal officiel*, 20 août 1944

Au cours des années 1920, l'hospice devient indissociable de la vieillesse et ce de manière concomitante avec l'augmentation des bénéficiaires. À ce moment-là, il ne s'agit plus seulement d'accueillir les pauvres et les indigents mais de satisfaire les besoins de personnes de catégories plus aisées qui, en raison de la première Guerre Mondiale et de l'inflation, envisagent de recourir à ses services[152]. Aussi « l'image et le rôle de l'hospice se modifient profondément pour répondre aux besoins des nouvelles couches de la population âgée qui se tournent vers lui et pour satisfaire aux exigences laïques et hygiénistes de la jeune assistance républicaine »[153]. Cependant si l'hospice bénéficie de l'organisation hygiéniste et des normes proches du secteur sanitaire hospitalier, il ne parvient pas à bénéficier et à s'inscrire dans les progrès thérapeutiques fait à l'époque les « considér[ant] inutiles ou impossibles pour la vieillesse »[154]. Peu à peu, il est jugé comme n'étant plus « capable de prendre en charge dignement les problèmes spécifiques d'une classe d'âge »[155] compte tenu des conditions de vie offertes.

Le rapport Laroque vient définitivement sceller le sort des hospices, la Commission dénonçant « la promiscuité, la concentration excessive de personnes âgées, les aménagements déplorables, l'absence d'une surveillance médicale constante »[156]. Quatre ans auparavant, il avait déjà été établi une distinction importante en fonction de la catégorie de personnes que les hospices accueillaient. Ceux comptant uniquement des personnes âgées deviennent des « maisons de retraite publiques » destinées à l'accueil de personnes de plus de 65 ans dites « valides », c'est à dire en capacité d'accomplir seule les actes de la vie quotidienne ou « semi-valides » pouvant bénéficier d'une aide médicale ponctuelle et légère[157]. Les établissements qui accueillaient des populations plus éclectiques (incurables, nécessiteux) gardent quant à eux la dénomination d'hospices et

---

[152] ARGOUD Dominique. (2008). « L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formules d'habitat pour personnes âgées ». *Plan Urbanisme Construction Architecture*. Créteil : ERTeREV/Université Paris 12, p 16.

[153] FELLER Elise. (2017). Du vieillard au retraité - La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle. Effiscience. Paris : L'Harmattan. p 133.

[154] FELLER Elise. (2005). « L'hospice des vieux (1900-1970) : de la construction à l'écroulement d'un idéal de prise en charge de la vieillesse ». *Cahier d'histoire de la sécurité sociale. Regards croisés sur la protection sociale de la vieillesse*, n° 1, p 64

[155] FELLER Elise. (2017). *Op.cit.*, p 122.

[156] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.*, p 17.

[157] Ordonnance n°58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière, *Journal officiel,* 12 décembre 1958

comptent dans leurs rangs les « vieillards grabataires » ou invalides. La distinction est renforcée par le rapport Laroque qui déclare :

> « La commission a pris catégoriquement parti en demandant qu'il ne soit plus procédé à des créations d'hospices dans lesquels les vieillards valides sont mêlés à des grabataires et à des infirmes de tous âges »[158]

Il faudra cependant attendre les années 1970, et notamment la loi du 30 juin 1975[159] relative aux institutions médico-sociales[160] pour que soit définitivement actée la fin des hospices, basée sur la remise en cause de leurs fonctions sociales et morales. Il est prévu une grande campagne d'« humanisation » des établissements, ici considérée comme « une réforme normative d'inspiration humaniste des conditions de prise en charge de la vieillesse dans les établissements »[161]. Ils sont alors transformés en deux types de structures renforçant les catégories précédemment mises en avant. En fonction de la population accueillie, les hospices changent de statut. Ils deviennent établissement sanitaire sous l'appellation « service de longs séjours » lorsqu'ils accueillent des personnes ayant besoin d'une surveillance et de soins médicaux constants et techniques. Ils ont le statut d'établissement sociaux, sous le nom de « maison de retraite », s'ils accueillent des personnes dites « valides ».

La « campagne d'humanisation », initialement prévue sur 10 ans, mettra en réalité près de 30 ans à se mettre en place[162] et vise essentiellement à promouvoir une séparation des lits, mettant fin à la logique des dortoirs très caractéristique des hospices ; la création de salles de restauration ainsi que des sanitaires. Pour beaucoup le terme d'« humanisation » ne correspond pas véritablement à la réalité des choses. Aussi comme le synthétise Marion Villez :

> « Loin d'une remise en cause de la notion d'assistance ou d'une volonté de renforcer l'accompagnement humain et individualisé des résidents, l'humanisation consiste plutôt en une remise à niveau sur le plan matériel du cadre

---

[158] LAROQUE Pierre. (1962). « Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse ». *Rapport final.* Haut comité consultatif de la population et de la famille, p 225.

[159] Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *Journal officiel,* 1 juillet 1975

[160] La loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 (publiée au Journal officiel le 3 janvier 1971) portant réforme hospitalière avait déjà établi la distinction entre les institutions sanitaires d'une part, et les institutions sociales et médico-sociales d'autre part parmi lesquelles on comptait les maisons de retraites et les hospices.

[161] RICHELLE Sophie, LOFFEIER Iris. (2017). « Expériences de la vieillesse en établissement à deux siècles d'intervalle : l'humanisation en question. ». Genèses, n°106, p 31.

[162] VILLEZ Alain. (2007). « EHPAD : la crise des modèles ». *Gérontologie et société*, Vol. 30, n° 123, p 172.

> bâti conférant aux établissements une meilleure fonctionnalité, qu'en un maillage du territoire, en une rationalisation et en une standardisation des structures d'hébergement sur l'ensemble du pays »[163]

Pour Jacqueline Trincaz, si l'humanisation a sorti les établissements d'une logique carcérale, c'est pour mieux intégrer une « logique gestionnaire et technocratique des soins »[164]. La loi a été abrogée par la suite, mais la logique mise en œuvre ici en matière de rapport au territoire et au cadre bâti, dans son organisation et sa conception, a été laissé en héritage.

Les premières maisons de retraite se concentrent donc sur l'accueil de personnes dites valides sans que ne soit véritablement anticipés les enjeux de leur maintien dans ces lieux en cas d'apparition de difficultés physiques ou psychiques. Comme le souligne Alain Villez : « Ce sont les faits qui ont apporté le démenti le plus cinglant de ce postulat, car si les personnes affichaient au moment de leur admission une certaine validité, leur état de santé après quelques années de séjour pouvait se dégrader et les incapacités fonctionnelles faire leur apparition »[165]. Comme nous l'avons vu, il était possible depuis l'ordonnance de 1958 de bénéficier dans ce cas d'une aide ponctuelle. La loi du 30 juin 1975 va plus loin en autorisant la création d'une « section de cure médicale » permettant à « la notion de médicalisation de s'insérer dans le fonctionnement des établissements »[166]. Plus concrètement, les établissements peuvent bénéficier de la présence d'aides-soignants et d'infirmiers sous des formes salariées ainsi que de vacations de médecine, le tout entièrement financé par la sécurité sociale. Cependant la médicalisation reste limitée : les admissions directement en section de cures médicales ne sont pas autorisées, la validité étant donc toujours le critère primordial d'admissibilité au sein des établissements, et le nombre de places ne doit pas excéder 25% de la capacité totale d'accueil.

L'objectif d'une telle limitation est de bien marquer la distinction établie entre le social et le sanitaire tout en répondant aux besoins d'une population spécifique. La mise en place de cette médicalisation répond aussi à un contexte nouveau. Pour Dominique Argoud, « en faisant évoluer le modèle hospiciale, l'État cherche à adapter l'offre d'hébergement à une population âgée dont le

---

[163] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.,* p 110.

[164] TRINCAZ Jacqueline. (2007). « Vieillir dans les métiers de la gérontologie ». In MONTANDON Christiane, TRINCAZ Jacqueline. *Vieillir dans le métier.* Paris : L'Harmattan. 258 p

[165] VILLEZ Alain. (2007). *Op.cit.,* p 172.

[166] BRAMI Gérard. (2013). « Les paradoxes de l'évolution des EHPAD ». *Empan. Prendre la mesure de l'humain*. Dossier : Les EHPAD : accompagnement physique et psychique de la personne âgée, n° 91, p 57.

profil est désormais différent. D'une part, les pensionnaires payants constituent une part plus importante de la population fréquentant les établissements gérontologiques ; et d'autre part, avec le développement progressif d'une politique de maintien à domicile, arrive plus massivement une population âgée dite "invalide", mais dont la présence dans les hôpitaux n'est pas souhaitée »[167].

2.1.2. La tarification

La réforme de la tarification introduit de nouveaux acteurs dans le développement et la gestion des établissements obligeant les gestionnaires à être plus précis et cadrés dans leur montage de projet. La mise en place des tutelles amorce une grande vague de normalisation des structures, cherchant à limiter les inégalités entre les établissements par un statut nouveau et homogène : l'EHPAD.

La réforme de la tarification est introduite par la loi du 24 janvier 1997 – dite loi « PSD » - qui impose aux établissements accueillant des personnes âgées « remplissant les conditions de dépendances mentionnées au 1er alinéa de l'article 2 » de signer une convention tripartite pluriannuelle avec le président du Conseil départemental et l'autorité compétente pour l'assurance maladie. La convention doit fixer et définir plus clairement les objectifs et les modalités de prises en charge des résidents, les modalités financières et tarifaires ainsi que les objectifs d'évolution des établissements et les modalités de leur évaluation[168]. La convention tripartite a évolué, depuis 2017, sous la forme d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). La principale différence réside dans le fait qu'un gestionnaire peut signer un seul CPOM pour l'ensemble de ses établissements lui offrant une vision plus globale et la possibilité, sous certaines formes, de mutualiser ses ressources et ses moyens. La réforme de la tarification s'inscrit dans une volonté de mieux répondre aux évolutions démographiques et aux besoins des établissements en matière de médicalisation. Elle sera complétée par le décret du 26 avril 1999[169], qui définit de manière plus explicite la tarification et le financement des établissements. Plus particulièrement, « ce texte tente de prendre en considération la réalité gérontologique en

---

[167] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.*, p 17.

[168] *Ibid.,* p 43.

[169] Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *Journal officiel*, 27 avril 1999

transformant la tarification binaire (hébergement et soins) en une tarification ternaire permettant d'établir un prix de journée pour les personnes hébergées en fonction de leur niveau estimé de "dépendance" »[170]. Trois types de « forfaits » voient le jour :

- Le « forfait hébergement » correspond au reste à charge du résident. Il couvre l'ensemble des dépenses qui ne relèvent ni du soin, ni de l'état de dépendance.
- Le « forfait dépendance » est calculé pour chaque résident sur la base de la grille AGGIR. Il délivre une dotation comprenant trois sous-tarifications en fonction du groupe d'appartenance des résidents. Les GIR 1 et 2 correspondent au plus haut degré de dépendance bénéficient d'une dotation plus importante que les GIR 5 et 6 qui regroupent des personnes autonomes ou peu dépendantes. Les GIR 3 et 4 correspondent à des personnes en milieu de dépendance. Le forfait est délivré par les conseils départementaux et versé directement aux établissements. La dépendance devient alors un axe prioritaire de définition des établissements avec la dimension médicale.
- Le « forfait soins », quant à lui, prend en charge les frais médicaux de l'établissement et le salaire du personnel soignant. Il atteste d'une médicalisation de plus en plus importante entrainant peu à peu une « lecture des projets d'établissements par le prisme du médical »[171]. Une conviction renforcée par la place du médecin coordonnateur qui depuis le décret du 25 mai 2005[172] devient « "le vrai patron" du projet de soins des établissements »[173]. À ce titre, il a la charge de définir la prise en charge médicale nécessaire aux résidents de son établissement et donc de formuler la demande financière faite aux tutelles.

La réforme de la tarification, initiée dès 1997, et les textes de lois venus la compléter, ont établi, à l'échelle de la prise en charge collective des personnes âgées, « un lien étroit entre dépendance et médicalisation »[174]. Ils placent les établissements sous le joug des tutelles qui établissent peu à

---

[170] SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). Le dispositif des logements-foyers : entre politiques publiques et trajectoires individuelles. Thèse de doctorat en sciences politiques sous la direction de MARTIN Claude et LECERF Alain. Rennes : Université de Rennes 1, p 83.

[171] VILLEZ Alain. (2007). *Op.cit.,* p 181.

[172] Décret n° 2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, *Journal Officiel,* 28 mai 2005

[173] *Ibid.*

[174] ARGOUD Dominique. (2013). *Op.cit.,* p 221.

peu des logiques de régulations et de règlementations, contrôlées par l'aspect financier et la crainte de voir leur budget réduit.

Le lien établi, introduit, au moment de la loi « PSD », une catégorie administrative unique et nouvelle : l'EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes)[175]. Cette nouvelle catégorie impose dès lors une distinction fondamentale dans le paysage de l'hébergement gérontologique et définit les établissements sur la base de leur médicalisation. La structuration de l'offre n'est plus marquée par la distinction entre sanitaire et social ou médico-social, mais par le degré de dépendance de la population accueillie. Cela se traduit par l'obligation, depuis le décret de 1999, mis à jour en 2001[176], pour les établissements dont le GMP (GIR Moyen Pondéré)[177] est au-dessus de 300 d'acquérir le statut d'EHPAD, donc d'être médicalisés et de signer une convention tripartite. En dessous de ce seuil, ils deviennent des EHPA, établissements non médicalisés, et peuvent maintenir une offre ponctuelle de soins, par le recours à des professionnels libéraux.

La logique de normalisation des établissements a des conséquences multiples. D'abord elle renforce et durcit la ligne de démarcation entre « domicile » et « hébergement » sur le seul critère de la médicalisation et de la dépendance, renforçant la figure de la « personne âgée dépendante institutionnalisée ». Ensuite, elle participe à la réduction du nombre de structures intermédiaires qui avaient commencé à se développer à ce moment-là, la plupart d'entre elles étant alors obligées de prendre le statut d'EHPAD et d'entrer dans la réglementation qui en découle. Dans le cas des logements-foyers par exemple, la loi a entrainé la disparition de près d'un tiers de l'offre disponible en seulement une décennie[178]. Enfin, elle contribue à faire de l'EHPAD, un établissement dont le statut et la vocation s'inscrivent dans le médico-social, renforçant les

[175] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.,* p 43.

[176] Décret no 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et no 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ainsi que le décret no 58-1202 du 11 décembre 1958 relatif aux hôpitaux et hospices publics, *Journal Officiel,* 5 mai 2001

[177] Le GMP correspond à un taux moyen de dépendance des résidents des établissements calculé à partir des GIR individuels auxquels est ajouté un coefficient de pondération variant de 1000 pour le groupe de personnes les plus dépendantes (GIR 1) à 70 pour les moins dépendantes (GIR 6). Le chiffre obtenu classe les établissements en trois catégories : les EHPA (0 à 300), les EHPAD (300 à 700) et les hôpitaux gériatriques (au-delà de 700)

[178] SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). *Op.cit.,* p 83.

tensions entre sanitaire et social qui animent le débat de la prise en charge des personnes âgées depuis plusieurs années maintenant.

2.1.3. L'individualisation

La troisième et dernière réforme a, sans doute plus profondément que les précédentes, bouleversée le programme institutionnel gérontologique. La reconnaissance des droits des usagers des établissements a amorcé une redéfinition des valeurs et principes fondateurs du programme, initialement basé sur l'assistance et la charité, engendrant un certain nombre d'injonctions contradictoires et de paradoxes parfois irréconciliables.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale[179] a intégré des outils démocratiques qui ont profondément modifié les rapports de force à l'intérieur des établissements. Les personnes sont devenues progressivement des usagers dotés de droits et de devoirs envers l'institution[180]. Aussi, comme le souligne Ingrid Ispenian, « il apparaît que la volonté du législateur est de sortir du modèle protecteur maintenant les usagers dans l'assistance et de fait la dépendance »[181]. Dans la suite de son propos, elle rappelle alors que la reconnaissance des droits aux usagers des établissements d'hébergement leur a permis de passer d'un état « passif » à un état « participatif ». De ce fait, une nouvelle figure émerge, celle de « l'usager citoyen ». Cette loi abroge celle de 1975, et bien que s'inscrivant dans sa continuité, marque une distinction très significative en plaçant l'usager au cœur du dispositif de la loi, là où il était presque absent auparavant[182]. Aussi, en plus des droits spécifiques accordés par cette loi, l'émergence de l'usager citoyen renvoie aux droits acquis par la déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789.

Cela s'inscrit de manière plus générale dans une montée en puissance des droits des usagers, et une volonté parlementaire de s'ajuster à leurs nouvelles attentes[183]. Si la loi de janvier 2002 ne

---

[179] Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *Journal Officiel,* 3 janvier 2002

[180] LOFFEIER Iris. (2015). Panser les jambes de bois : la vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite. Partage du savoir. Paris : PUF, 210 p

[181] ISPENIAN Ingrid. (2005). « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers ». *Gérontologie et société,* Vol. 28, n° 115, p 53.

[182] *Ibid.* p 50.

[183] CALLU Marie-France. (2005). « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles ». *Gérontologie et société*, Vol. 28, n° 115, p 31.

concerne que le secteur social et médico-social, seulement trois mois après, la loi du 4 mars 2002[184], transforme le secteur sanitaire en légiférant sur le droit des malades.

La loi de 2002 reconnaît à l'usager, sept séries de droit qui font l'objet d'une section entière[185]. Il sera par la suite développé un ensemble d'outils, inscrit dans des articles du Code de l'Action Sociale et des Familles. Nous allons présenter de manière simultanée et succincte, les droits de l'usager et les outils mis en œuvre.

1. Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité

2. Le libre choix dans les prestations adaptées qui lui sont offertes en établissement d'hébergement et sous réserve qu'il ne fasse pas l'objet d'une mise sous-tutelle.

3. Une prise en charge et un accompagnement individualisé et de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins. À son arrivée, il est alors établi un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge[186] élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Basé sur une évaluation des besoins de l'usager, le document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement. Le respect du consentement éclairé doit être activement recherché. Dans le cas où la personne n'est pas jugée apte à exprimer sa volonté ou à participer à la décision, c'est le consentement de son représentant légal qui est recherché.

4. La confidentialité des informations le concernant.

5. L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, renforcé par la modification de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés du 6 août 2004.

6. La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne. Au-delà de l'élaboration du contrat de séjour, un nouvel outil est mis en place visant à associer les personnes au

---

[184] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Journal Officiel,* 5 mars 2002

[185] ISPENIAN Ingrid. (2005). *Op.cit.,* p 51.

[186] Article L311-4 CASF

fonctionnement de l'établissement à travers le Conseil de la vie sociale (CVS)[187]. Il est possible pour chaque usager de se porter candidat afin d'y représenter le groupe.

7. Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont il bénéficie, ainsi que les voies de recours à sa disposition. Il est demandé aux établissements de préparer un livret d'accueil[188] remis à la personne au moment de son arrivée et au sein duquel doit être annexé une charte des droits et des libertés ainsi que le règlement de fonctionnement de l'établissement[189]. Ce dernier, établi après consultation du CVS et propre à chaque établissement, définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective.

Bien que marquant un tournant important dans le regard porté sur l'hébergement et la prise en charge des personnes au sein de ces établissements, les outils et droits mis en place, soulèvent un certain nombre de questions. Nous n'en faisons pas ici le recensement exhaustif mais soulevons deux points particuliers qui interrogent assez spécifiquement notre problématique.

La première réside dans le paradoxe parfois difficilement conciliable entre respect des droits et des libertés de la personne et obligation de soins et de sécurité. La liberté d'aller et venir cristallise particulièrement cette tension. En effet, cette liberté rattachée à l'article 4[190] de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, est aussi garantie par l'article 66 de la Constitution du 4 octobre 1958 déclarant que « nul ne peut être arbitrairement détenu ». Pourtant, les établissements doivent assurer la sécurité des personnes accueillies et mettent alors en place des mesures restreignant leurs libertés, sans pour autant être habilités à le faire. En effet, si des dispositions légales sont prévues pour l'entrée et le séjour en institution, elles ne prennent pas en compte ce problème-là, « laissant dépourvu de tout cadre juridique précis l'emploi de techniques coercitives à leur égard »[191]. Mais de manière assez paradoxale, les établissements et plus précisément la direction, peuvent voir leurs responsabilités délictuelles et contractuelles engagées, en cas de de « fugue » d'un résident par exemple sur la base d'un « devoir de

[187] Article L311-6 CASF

[188] Article L311-4 CASF

[189] Article L311-7 CASF

[190] Art. 4 DDHC. « La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi. »

[191] LACOUR Clémence. (2012). « Liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 367.

surveillance » que les juges font peser sur eux en admettant, de manière implicite, le recours à des mesures restrictives. À contrario, le recours injustifié à ces mesures peut être également sanctionné[192]. L'absence de définition juridique entraîne des situations complexes pouvant conduire à des situations extrêmes. D'une part, les établissements, pour tenter de se prémunir des problèmes contre eux, mettent en place une logique sécuritaire « de base » peu souvent remise en cause ; d'autre part les familles, souhaitant protéger leur proche, cherchent en permanence à s'assurer de l'absence de maltraitance et/ou souhaitent renforcer les dispositifs censés les protéger. Des deux côtés, les intentions sont louables mais la recherche systématique de sécurité peut limiter les libertés des personnes.

Le deuxième point abordé ici est l'aspect inégalitaire d'application des outils et des droits mis en œuvre dans la loi de 2002 déjà souligné par d'autres auteurs[193]. Dans le premier cas, si l'on considère les ressources nécessaires à leur mobilisation, il apparaît que l'ensemble des résidents ne peut en faire usage de la même manière. En 2009, dans une étude menée auprès de 652 000 résidents en EHPA, Amandine Weber et Julie Prévot ont montré que les ressources sociales, cognitives et le niveau de qualification conditionnent la compréhension et la réception des documents règlementant la participation des résidents[194]. Par exemple, dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la participation reste limitée, de ce fait elles sont peu représentées dans les instances, autrement que par la participation de leurs familles. Dans le second cas, les difficultés cognitives notamment peuvent poser question au regard de la recherche d'un consentement éclairé. Il peut être parfois plus facile de chercher ce consentement vis à vis du représentant légal de la personne, ou dans la majorité des cas de l'aidant principal, que de chercher à saisir celui de la personne malade. La recherche du consentement pose en effet question. Certains auteurs soulignent l'importance de privilégier d'autres approches et d'autres moyens d'expression du consentement des personnes malades que la parole faisant parfois trop rapidement se tourner vers les proches. Pour d'autres, c'est la notion de consentement qui devrait être remise en question pour ne plus être au centre de la prise en charge des personnes malades. Aussi comme le souligne justement Fabrice Gzil « au lieu de chercher à respecter une autonomie qui n'est plus, ou qui n'est plus que l'ombre d'elle-même, au lieu de rechercher tant bien que mal un consentement que les malades ne peuvent souvent plus donner, et au lieu d'accroître leur

[192] *Ibid.* p 370-371.

[193] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 72.

[194] PREVOT Julie, WEBER Amandine. (2009). « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution ». *Retraite et société*, nº 59, p 182 et p 185.

anxiété en voulant absolument les responsabiliser, ne vaudrait-il pas mieux raisonner ici d'après d'autres principes ? Ne devrait-on pas, dans la maladie d'Alzheimer, recentrer la réflexion sur les valeurs de non-malfaisance, de justice ou de dignité ? »[195]. Une réflexion qui ouvre et engage vers d'autres perspectives.

2.2. La perte de la légitimité

Le second point qui atteste du déclin du programme institutionnel gérontologique réside dans sa perte de légitimité qui depuis plusieurs années maintenant se traduit par plusieurs éléments. D'abord un manque de compréhension vis à vis de son statut médico-social qui vient de l'absence véritable de définition du secteur. Ensuite une remise en cause permanente de ce qu'il est, à travers des représentations de plus en plus négatives, mais aussi et de ce qu'il fait aux personnes âgées dont il a la charge faisant de la maltraitance une composante presque inévitable du quotidien de ces établissements.

2.2.1. Le poids du médico-social

Le secteur médico-social est relativement récent et n'a jamais véritablement bénéficié de définition propre, ce qui participe sans doute à l'incompréhension et à la fragmentation qui l'entourent. Parfois considéré dans un entre-deux, entre le médical et le sanitaire, ce secteur a du mal à s'imposer comme une entité à part entière complexifiant la compréhension et le développement des établissements.

Le secteur médico-social émerge pour la première fois dans la loi du 30 juin 1975, rénovant « l'action sociale et médico-sociale ». Historiquement, la mise en œuvre de la loi repose sur une volonté de libérer l'hôpital de ses missions d'accueil sociales pour lui permettre de se recentrer sur ses seules activités sanitaires. Elle marque l'autonomie et la distinction entre ces deux secteurs et introduit une nouvelle notion, le « médico-social ». Elle offre alors la possibilité aux établissements sociaux « de délivrer des prestations de soins, certes non prévalents, mais toutefois nécessaires à la cohérence de prises en charge globales et adaptées »[196]. La loi ne définit

[195] GZIL Fabrice. (2009). *Op.cit.,* p 163 à 164.

[196] BAUDURET Jean-François. (2013). Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques. Santé Social. Malakoff : Dunod p 8.

pas pour autant l'identité du médico-social mais donne une définition des établissements qui rentrent dans ce nouveau secteur et les compétences qui seront les leurs : les personnes âgées, l'enfance en difficulté, le handicap et de façon transversale l'inclusion sociale. Il faudra attendre la loi de 2002, avant que le législateur définisse avec plus de précision non pas le « secteur » mais « l'action » médico-sociale et les missions qui incombent donc aux établissements du secteur.

> « L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèce ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'État, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1 »[197].

Pour Anne-Bérénice Simzac, « la définition donnée aux établissements médico-sociaux renvoie au rôle régalien de l'État qui aspire à jouer une fonction de protection vis-à-vis des populations jugées les plus vulnérables et fragiles dans la société **»**[198]**.** Le médico-social s'inscrit donc dans la continuité du modèle assistanciel et charitable hérité de l'Église.

Cinq champs dominent l'action sociale et médico-sociale et ce de manière inégalitaire et cloisonné. En 2013, Jean-François Bauduret précisait que sur les 2,4 millions de places dont disposait le secteur social et médico-social, 59% sont réservées à l'accompagnement à domicile et en institution des personnes âgées, 22% à l'accompagnement des enfants et adultes handicapés, 9% pour la protection de l'enfance, 8% à la prise en charge de l'addiction et moins de 2% aux accompagnements de la grande exclusion[199]. Si les chiffres ont sans doute évolué, la domination du champ des personnes âgées est toujours d'actualité. Sur la base de ce constat, l'auteur identifie sept « barrières, fragmentations et autres coupures »[200], qui traversent le champ social et médico-

[197] Article L311-1 CASF

[198] SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). *Op.cit.,* p 150.

[199] BAUDURET Jean-François. (2013). *Op.cit.,* p 85.

[200] *Ibid.*

social. Deux en particulier semblent importantes pour saisir la complexité du processus de déclin de l'institution.

La première – particulièrement marquante dans le domaine qui nous concerne – se traduit par la division de ces champs en sous-secteurs, souvent très étanches. Dans l'accompagnement des personnes âgées, il est possible de distinguer d'une part la prise en charge à domicile et d'autre part, celle effectuée en institution, sans qu'une coordination efficace ne soit toujours mise en place entre les deux. Il nous semble ici important de rappeler que plus qu'une division, l'identification des deux entités fait l'objet d'une opposition marquée au niveau des politiques publiques favorisant le « maintien à domicile » des personnes âgées. La dichotomie est dénoncée depuis plusieurs années par de nombreux acteurs, qui bien que valorisant le domicile dans sa fonction identitaire et personnelle, regrettent l'absence de coordination entre les sous-secteurs, complexifiant le « parcours de soin » des individus. Il est important de préciser, que bien que cette frontière existe toujours, des efforts ont été fait afin de la rendre moins opaque. La mise en place du dispositif PAERPA (le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie) par exemple s'inscrit dans une volonté de rendre le parcours de soin des individus plus fluide en facilitant la coordination entre les différents acteurs quel que soit leur champ d'intervention[201].

La seconde, concerne le positionnement du secteur vis à vis du sanitaire et du social. Le point essentiel du développement du médico-social se situe dans la promesse, presque implicite, d'une conciliation entre le social et le sanitaire. Perçu comme étant à l'intersection des domaines, il tente, jusque dans son nom, de les réunir, donnant malgré tout une forme de primauté au social. Comme le souligne, Jean-Yves Barreyre, « on remarquera aussi, pour en finir avec la sémantique, que le "médical" se voit raccourcir pour construire un nom composé où le "social" reste entier. Cela ne viendrait pas à l'esprit de parler d'un secteur "sociomédical" (encore que, sur certains terrains ou dans certains scenarii actuels, …) »[202]. Cependant, pour Jean-François Bauduret, au sein du secteur médico-social, il existe toujours une fracture entre le sanitaire et le social qui touche, là encore, particulièrement les personnes âgées. Comme le souligne l'auteur, « si cette coupure n'existe pratiquement plus dans les textes organisant ces deux champs elle est toujours

[201] Présentation du PAERPA : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa

[202] BARREYRE Jean-Yves. (2013). « Bilans et perspectives d'un secteur non-identifié : le médico-social ». In RAYNAUD Jean-Philippe*. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent.* Connaissance de la diversité. Toulouse : ERES, p 18.

très forte entre les différents établissements et services concernés (et leurs représentants) et plus encore dans les esprits et les pratiques des professionnels »[203].

La fracture mise en évidence a des conséquences multiples. D'abord, elle participe à complexifier la définition du secteur médico-social, jusque dans les textes censés cadrer son développement. Dans l'esprit du législateur, le médico-social est indéniablement rattaché au social et ne constitue pas un champ autonome. La loi de 1975 est « relative aux institutions sociales et médico-sociales », de même que la loi de 2002 reformera « l'action sociale et médico-sociale ». Le médico-social serait donc avant tout considéré comme un sous-champ du social. Pour autant, la loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoires » - dites loi « HPST » du 21 juillet 2009[204], en parachevant le processus de créations des ARS (Agences Régionales de Santé) initié en 1996, et en faisant une des deux tutelles régulatrices des secteurs médico-sociaux, a renforcé le rapprochement entre sanitaire et médico-social. Les ARS sont alors en charge du pilotage régional des établissements de santé et des établissements médico-sociaux [205].

Ensuite, elle participe au caractère autarcique des établissements, dont la fonction médico-sociale reste difficilement compréhensible. La confusion autour du secteur et de son positionnement, s'étend alors aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

> « L'EHPAD affiche un projet quant à lui plus hybride, renvoyant à un statut et une vocation médico-sociaux que l'opinion publique ne parvient pas à identifier distinctement. La nébuleuse médico-sociale est souvent représentée comme un compromis entre la sphère du social et celle du médical et du sanitaire. Une représentation que rien ne permet d'étayer tant sur le plan de la loi et de la norme que sur un plan fonctionnel, dans la mesure où cette qualification médico-sociale renvoie davantage à la primauté de l'accompagnement et de la prise en soin individualisés qui n'a pas grand-chose à voir avec la prééminence du soin curatif qui prévaut dans la sphère du médical et du sanitaire. »[206]

---

[203] BAUDURET Jean-François. (2013). *Op.cit.,* p 88.

[204] Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *Journal officiel,* 22 juillet 2009

[205] BAUDURET Jean-François. (2013). *Op.cit.,* p 36.

[206] VILLEZ Alain. (2007). *Op.cit.,* p 182.

2.2.2. Des représentations de plus en plus négatives

L'EHPAD, fait l'objet de représentations négatives auprès de l'ensemble de la population française, remettant en cause sa capacité à prendre en charge les personnes âgées et attestant de la perte de légitimité du modèle. Les représentations se lisent à la fois dans l'expression des personnes, dans les sondages et entretiens, mais aussi dans le traitement médiatique réservé aux établissements.

Depuis plusieurs années, un constat fort émerge, souvent revendiqué par différents acteurs : « les personnes âgées veulent vieillir chez elles ! » sous-entendu, à domicile ou plus exactement pas en EHPAD. Une affirmation qui s'appuie régulièrement sur le sondage OpinionWay de mars 2012[207] qui indique que 90% des français déclarent préférer adapter leur domicile pour y rester en bonne santé et en sécurité, plutôt que d'intégrer un établissement spécialisé. Si les chiffres sont très parlants, nous aurions personnellement souhaité un découpage par catégorie d'âge concernant ce rapport. En effet, le sondage a eu lieu sur un échantillon représentatif de l'ensemble de la population, où les plus de 65 ans ne représentent que 22% des personnes interrogées. Nous ne faisons pas l'hypothèse qu'un ciblage sur cette catégorie d'âge aurait inversé la tendance, mais peut-être que le résultat aurait été plus nuancé.

Cependant, cela ne remet pas en cause la vision négative des EHPAD auprès de la population âgée, et de l'ensemble de la population française. Un sondage réalisé par Odoxa, institut de sondage indépendant, et publié en 2017[208], rend compte que 56% des français ont une mauvaise image des EHPAD. Une tendance qui s'inverse chez les 18-24 ans, qui sont 56% à en avoir une image positive. Il est également posé la question de l'aménagement du domicile versus l'entrée en institution, en intégrant une troisième modalité de réponse : « l'alternance entre présence à domicile et pouvoir aller de temps en temps en établissement ». Les résultats sont alors plus nuancés que lors du sondage de 2012 avec toujours une majorité pour l'adaptation du domicile (51%), puis l'alternance (34% et 37% chez les plus de 50 ans) et l'établissement (15%).

Les travaux menés dans le cadre du programme « Habitat, Vieillissement et filières de production : vers des innovations sociales ? »[209] avec le laboratoire PAVE, aide à mettre en évidence différents

---

[207] Sondage OpinionWay. (Mars 2012). « Dépendance et MAD ». Pour l'Observatoire de l'intérêt Général.

[208] Sondage Odexa. (Juill 2017) « Baromètre santé 360 : Grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement ».

[209] Pendant 3 ans nous avons pris part aux travaux menés dans le cadre de ce programme de recherche financé par le département de la Gironde, la région Nouvelle-Aquitaine et le bailleur social Logévie. 84 entretiens après

arguments qui participent à alimenter ces représentations. Aussi, et il est important de le souligner, pour une infime partie des personnes rencontrées, l'EHPAD est une solution qui permet de lutter contre la solitude mal vécue en offrant une sociabilité et un rythme de vie, perdus à domicile : « Les gens étaient endimanchés, et ils étaient heureux de venir déjeuner avec leurs amis, il y avait une ouverture de jour pour des ateliers, il y avait beaucoup de monde qui venait et que ce soit le personnel de l'établissement ou les personnes âgées, tout le monde avait l'air d'être content, dans un cadre très serein »[210]. Cependant, sur l'ensemble des entretiens réalisés, l'EHPAD possède un véritable effet repoussoir. Les raisons sont multiples. Certains évoquent le caractère contraint de l'entrée en institution, renvoyant soit à l'absence de concertation des personnes âgées qui sont alors « placées », soit considéré comme l'ultime solution, quand plus rien n'est possible ou envisageable[211]. Les critiques vis à vis de l'EHPAD concerne aussi l'aspect économique et financier, qualifié de « pompe à fric ». Il est alors perçu comme nécessairement coûteux, ce qui contraint 78% des personnes âgées en France à considérer ne pas avoir la capacité de financer ce type d'établissement pour soi[212]. Mais la représentation la plus marquante reste celle d'une institution infantilisante, impersonnelle voire même maltraitante accueillant des personnes très dépendantes, hébergées ici dans l'attente de leur mort. Les EHPAD sont alors des « mouroirs », ou aucune vie n'a lieu donnant « l'impression que les gens sont posés côte à côte ».

Dans ces représentations c'est bien le programme institutionnel qui est réinterrogé à travers les modalités de sa mise en œuvre, ne mettant pas en cause les personnes qui y travaillent. D'abord, 84% de la population estime que les établissements d'hébergement manquent de moyens. Un chiffre qui passe d'ailleurs à 91% chez les 65 ans et plus. Ensuite, la perception des personnels de

---

de personnes âgées de 58 à 94 ans ont été réalisée, au cours desquels l'EHPAD et les représentations y étant associées ont été évoquées. La répartition en âge est la suivante : 24% de moins de 65 ans ; 30% entre 66 à 75 ans ; 33% entre 76 et 85 ans ; 11% de plus de 85 ans. La moyenne d'âge est de 74,2 ans. Pour plus d'informations concernant ce travail, voir Chapitre 4. Méthodologie

[210] Extrait de l'« Atelier Habitat » réalisé le 7 juin 2017 dans le cadre du programme de recherche «« Habitat, Vieillissement et filières de production : vers des innovations sociales ? » en collaboration avec Bordeaux Métropole

[211] Ces représentations ont notamment été objectivées par des études tant quantitatives que qualitatives. Nous pouvons nous référer à : SOMME Dominique. (2003). « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution ». DREES, Dossiers solidarité et santé - Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement, no 1, p 35 à 47; MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine, ANDRIEU Sandrine. (2008) « Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. » Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). 113 p

[212] Sondage Ifop. (Mai 2019). « Étude auprès des retraités – La dépendance : crainte et solutions ».

ces établissements est majoritairement positive (60%)[213]. Des représentations alimentées par le traitement médiatique réservé aux mouvements de grèves qui animent les personnels de ces établissements. Régulièrement suivis et relayés par la presse, il y est fait référence au manque de moyen humain et financier et à la souffrance des soignants.

La manière dont, au cours des années, les médias se sont emparés de la prise en charge gérontologique et plus particulièrement de l'EHPAD mérite que l'on y prête un intérêt. Comme le souligne Patrick Champagne « il reste que les médias font désormais partie intégrante de la réalité ou, si l'on préfère, produisent des effets de réalité en créant une vision médiatique de la réalité qui finit par passer dans celle-ci »[214]. Dans la suite de son propos, il rappelle que le travail journalistique repose sur une certaine perception des « malaises » ceux qui « spontanément, attirent les journalistes parce qu'ils sont "hors du commun" ou dramatiques ou émouvants et répondent à la définition sociale, commercialement rentable, de l'événement digne de faire "la une" des médias »[215]. Les EHPAD sont alors évoqués à travers des situations de maltraitance des personnes, de la restriction des moyens, ou encore de l'exploitation d'un personnel sous payé.

Nous ne reviendrons pas ici sur l'ensemble de ce traitement médiatique, mais nous nous appuyons sur un exemple représentatif de ce traitement. Les raisons de ce choix sont doubles. D'abord en raison du média par lequel il est diffusé, la télévision qui :

> « Exerce un effet de domination très fort à l'intérieur même du champ journalistique parce qu'elle n'est pas un média parmi d'autres. Sa large diffusion - surtout en ce qui concerne les journaux télévisés - lui donne un poids particulièrement fort dans la constitution de la représentation dominante des événements. Par ailleurs, l'information "mise en images" produit un effet de dramatisation propre à susciter très directement des émotions collectives. Enfin, les images exercent un effet d'évidence très puissant -plus sans doute que le discours-, bien qu'elles soient également le produit d'un travail plus ou moins explicite de sélection. »[216]

---

[213] Sondage Odexa. (Juill 2017). *Op.cit.*

[214] CHAMPAGNE Patrick. (1991). « La construction médiatique des "malaises sociaux" ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 90, p 72.

[215] *Ibid.* p 65.

[216] *Ibid.*

Ensuite parce qu'il s'inscrit dans les codes du journalisme d'investigation, qui depuis l'histoire du Watergate en 1972, est perçu comme « l'accomplissement édifiant d'un idéal professionnel dévoué au service de la vérité et de l'intérêt commun »[217].

En septembre 2018, un reportage fait grand bruit, suivi par plus de 2 millions de téléspectateurs. Diffusé sur France 2, dans l'émission *Envoyé spécial*, le reportage est intitulé « Maisons de retraite : derrière la façade »[218]. Sa présentation est la suivante :

> « Nourriture rationnée, soins bâclés, personnels insuffisants ou intérimaires : nos parents et nos grands-parents sont-ils maltraités dans les EHPAD, ces maisons de retraite médicalisées dans lesquelles beaucoup de personnes âgées vont finir leurs jours ? Près d'un quart de ces établissements sont gérés par de grands groupes souvent cotés en Bourse et affichent des taux de profit record. Comment parviennent-ils à une telle rentabilité ? Font-ils des économies sur le dos de nos aïeux ? »[219]

Le reportage promet aussi des « témoignages édifiants d'aides-soignants, d'infirmiers ou de cuisiniers », principalement tournés en caméra cachée. Au cours des 45 minutes, des images explicites sont mises en avant, couplées à des témoignages de familles ou de certains membres du personnel qui renvoient une image de l'EHPAD négative. Loin de remettre en question la véracité des propos et des situations présentées dans cette enquête, nous interrogeons plutôt l'effet de généralisation auquel ce traitement médiatique participe. Dans l'exemple que nous citons, c'est l'ensemble des EHPAD qui sont remis en cause, le résumé ne précisant pas que l'enquête n'a été réalisée que sur des établissements privés à but lucratif, laissant de côté les établissements publics ou ceux à but non lucratif. Les différences entre établissements résident dans leurs logiques financières qui remettent en question les deux dernières phrases du reportage. La montée en généralité accentue la vision négative des établissements, des personnes qui y résident et de celles qui y travaillent, entraînant leur stigmatisation. Comme Patrick Champagne l'évoquait pour les journalistes travaillant sur les cités :

> « Mais ils le sont également [rejetés]par une population plus ordinaire qui voit se construire, au fil des reportages télévisés et des articles de journaux, une image

---

[217] BALLE Francis. (2020). *Les médias*. Que sais-je?. Paris : Presses Universitaires de France. p 56.

[218] PICHOT Julie, LIGER Vincent (Réalisateurs). (2018). *Maisons de retraite, derrière la façade.* Enquête. Cat &Cie. 46 minutes. Diffusé dans *Envoyé Spécial* (France 2) présenté par Élise Lucet le 20 septembre 2018.

[219] Disponible sur : https://www.francetvinfo.fr/sante/politique-de-sante/video-maisons-de-retraite-derriere-la-facade_2944473.html

> particulièrement négative de leurs cités contre laquelle ils ne peuvent rien. De sorte que, paradoxalement, loin d'aider les habitants de ces banlieues, les médias contribuent fortement à leur stigmatisation. »[220]

La vision médiatique négative de l'EHPAD ne cesse de s'accentuer, au fil d'évènements qui font la une des journaux : l'intoxication alimentaire ayant entrainé la mort de trois résidents au sein d'une résidence du groupe Korian en novembre 2019. Les jours qui ont suivi cet incident, c'est l'ensemble des établissements du groupe qui ont dû se justifier auprès des familles. Plus récemment, la crise sanitaire liée au Coronavirus a de nouveau mis en avant les EHPAD en précisant, dans le relevé quotidien des personnes décédées, celles qui résidaient dans ce type d'établissement, créant de manière implicite un lien de cause à effet entre les deux.

2.2.3. Le risque de maltraitance

Parmi les représentations négatives, il en est une considérée comme inhérente à la vie au sein de ces institutions : la maltraitance. Bien qu'initialement orienté sur l'établissement en général, c'est aujourd'hui sur le personnel soignant que pèse ce « soupçon de maltraitance » les enjoignant à inscrire leurs pratiques professionnelles dans la bientraitance.

La première définition de la maltraitance a été établie par le Conseil de l'Europe en 1987 comme : « une violence se caractérisant par "tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière" »[221]. Une définition par la suite complétée en 1992, avec l'établissement de catégories de maltraitance : les violences physiques (coups, brûlures, ligotages, soins brusques sans information ou préparation, non satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres, etc.) ; les violences psychiques ou morales (langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantage, menace, abus d'autorité, intimidation, comportement d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonction paradoxale, etc.) ; les violences matérielles et financières (vols, exigences de pourboire, escroqueries diverses, locaux inadaptés, etc.) ; les violences médicales ou médicamenteuses (défaut de soins de base, non

[220] CHAMPAGNE Patrick. (1991). Op.cit., p 70.

[221] https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale

information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur, etc.) ; les négligences actives (toutes formes de délaissement, d'abandon, de manquements pratiqués avec la conscience de nuire) ; les négligences passives (négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage) et les privations ou violations de droits (limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse, etc.).

Surtout, la définition formulée, inscrit la maltraitance dans des contextes singuliers de rapport de domination entre le maltraitant et sa victime :

> « 1) une dissymétrie entre la victime et l'auteur : une personne plus vulnérable face à une autre moins vulnérable,
> 2) un rapport de dépendance de la victime à l'égard de l'auteur,
> 3) un abus de pouvoir du fait de la vulnérabilité de la victime,
> 4) une répétition des actes de maltraitance, même considérés comme "petits". C'est alors ce qu'on appelle la "maltraitance ordinaire", à laquelle on ne prête plus attention. »[222]

Il est d'ailleurs bien précisé qu' « en dehors de ces contextes, les violences commises à l'égard d'une personne constituent un délit passible des sanctions pénales prévues (agression, vol, escroquerie…) mais ne relèvent pas d'une problématique de maltraitance. ». La maltraitance implique donc un rapport de domination qui inscrit les pratiques professionnelles des soignants de ces institutions dans une tension quotidienne. À l'inverse, lorsque c'est le comportement des résidents qui est remis en question, on parle de « violence ».

Comme le souligne Iris Loffeier, « les professionnels agissant en EHPAD ont vu se développer une nouvelle attention sur leurs pratiques, qui les rend objets permanents d'un "soupçon" de maltraitance, et donc d'une évaluation de plus en plus prégnante ». En ce sens est créé en 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux (Anesm) dont la principale mission est d'assurer les conditions de réalisations des évaluations internes et externes de ces services et établissements, rendues obligatoire par la loi du 2 janvier 2002. Elle donne à la maltraitance une place centrale dans les pratiques professionnelles, à travers le discours qu'elle promeut : « la maltraitance n'est pas un risque

[222] *Ibid.*

hypothétique et lointain mais bien un risque incontournable, lié aux pratiques de tous les professionnels au contact des personnes vulnérables, quel que soit leur métier »[223].

Si étymologiquement, les deux mots sont opposés, la bientraitance ne peut seulement se caractériser comme l'absence ou l'évitement de la maltraitance. La bientraitance est un concept bien plus complexe qui englobe en réalité certains prérequis[224] : la compétence, par les savoirs que l'on possède et la capacité à en déterminer les limites ; la conscience de son action qui engage tant sa responsabilité individuelle que professionnelle ; le « respect de la dignité de la personne assistée et de ceux qui s'en occupent » ; la « collégialité du travail d'équipe » et enfin la « déontologie » comme la référence aux normes et principes éthiques qui guident l'activité professionnelle.

De cette approche de la bientraitance, se dégagent deux logiques importantes. La première renvoie à la responsabilité de chaque professionnel de vouloir être bien traitant. En effet, « l'idée implicite portée par la mise en circulation de ces discours est qu'il ne suffit pas d'être un professionnel pour être un bon professionnel : il faut en outre se former aux "bonnes pratiques" »[225]. De cette première logique en découle donc une seconde, les professionnels sont considérés comme des « profanes » qu'il est nécessaire d'instruire et d'éduquer au principe de la bientraitance. En d'autres termes, si la maltraitance est considérée comme un phénomène inné chez les professionnels, la bientraitance, elle, est une conduite à acquérir. Cette « pédogisation des professionnels »[226] passe par l'édification d'un « guide des bonnes pratiques » établie par l'Anesm, visant à « formuler les principes directeurs d'une culture de la bientraitance »[227] constitutive des normes et références qui guident l'action des professionnels de l'ensemble des champs du secteur social et médico-social.

Ces nouvelles approches de la profession, par la promotion de la bientraitance, participent donc bien à la perte de légitimité de l'institution et donc au déclin du programme institutionnel. Auparavant, le « professionnel du travail sur autrui », pour reprendre l'expression de François

---

[223] Anesm. (Janv 2012). « Mission du responsable d'établissement et du rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance ». *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, p 1.

[224] MOULIAS Robert, MOULIAS Sophie, BUSBY Françoise. (2010). « Édito. La "bientraitance" : qu'est-ce que c'est ? » *Gérontologie et société*, Vol. 33, n°133, p 12 à 16.

[225] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 27.

[226] *Ibid.*, p 96.

[227] Anesm. (Janv 2012). « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ». *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, p 1.

Dubet, était animé par une vocation, faisant de lui, au-delà de ses compétences techniques et professionnelles, une personne faite pour ce travail[228]. Aujourd'hui, la vocation n'est plus seule garante de la qualité de la prise en charge, comme cela pouvant être initialement le cas, elle doit se heurter « à des contraintes techniques et professionnelles de plus en plus fortes »[229] tendant à modifier la définition même « des objets » de ce travail.

2.3. Les nouvelles références de la prise en charge

La remise en question de la vocation des professionnels et l'injonction permanente à mieux se former traduisent la perte de légitimité du travail sur autrui tel que pensé à l'origine. Plus précisément, ils interrogent la « définition des "objets" de ce travail qui deviennent progressivement des usagers ou des clients. »[230]. Dans l'accompagnement des personnes âgées, cela conduit à l'émergence de nouvelles références. Elles ne sont pas exclusives les unes des autres, bien qu'inscrites dans des registres d'action différents. Elles témoignent en réalité des injonctions auxquelles sont soumis résidents et personnels des établissements.

2.3.1. La référence hospitalière

Historiquement, la référence hospitalière est la plus ancienne, et s'inscrit dans la lignée de la médicalisation de la vieillesse à partir des années 1990. Elle donne naissance à la figure du résident-patient et à la spécificité de sa prise en charge

La référence hospitalière participe plus spécifiquement à la lutte contre la dépendance qui, selon Hélène Thomas, « articule étroitement le dispositif de l'*hospitalisation* et celui de *l'hospicialisation* car la vieillesse est devenue une catégorie d'action publique qui ne relève plus simplement des politiques d'assistance sociale mais, de plus en plus, du champ des politiques de la santé »[231]. Dans cette perspective, la prise en charge de la personne âgée en institution est intégrée à la perception de la vieillesse en tant que pathologie médicale au sein d'une « clinique gériatrique » qui « s'appuie

---

[228] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 33.

[229] *Ibid.,* p 61.

[230] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 61.

[231] THOMAS Hélène**.** (2005). « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse. » *Politix*, n° 72, p 36.

sur une approche physiologique du vieillissement physique et psychique, défini comme pathologique (sénilité/dégénérescence) et non plus comme normal (sénescence) »[232]. À l'échelle des établissements cela a eu, au fil du temps, deux conséquences principales. La première consiste en l'arrivée massive d'un personnel soignant, de plus en plus diversifié, directement issu du secteur sanitaire et hospitalier. Les premiers aides-soignants et infirmiers des maisons de retraite des années 1980, voient peu à peu leur nombre augmenter jusqu'à représenter aujourd'hui la quasi-totalité des agents des EHPAD aux côtés du personnel administratif. La seconde conséquence, est celle d'une organisation orientée autour du soin entraînant une logistique basée sur les codes des services hospitaliers : protocoles de soins standardisés, suivi des actes, ou encore éléments relatifs à la gestion collective de l'établissement : blanchisserie, confection des repas, entretien des locaux. Tout est pensé comme à l'hôpital, de manière à faciliter le travail d'un personnel soignant particulièrement sollicité.

Dans cette conception de l'accompagnement, la personne âgée est considérée comme un patient, souvent polypathologique, relevant d'une « compétence diagnostique et thérapeutique »[233] confiée à la gériatrie. Nous l'avons vu précédemment, la gériatrie repose sur une vision organique et organiciste de la vieillesse. Elle s'est peu à peu élargie en intégrant à cette vision, une dimension plus sociale reposant sur la définition commune de la vieillesse comme un état à la fois physique et mental qui caractérise cette période de la vie.

> « L'étiologie gériatrique du "patient âgé" prend aussi en compte des variables psycho-économico-sociales d'"environnement", celui-ci étant envisagé comme potentiellement pathogène. L' "entourage" socio-affectif du patient est perçu comme un "milieu" susceptible de favoriser des "polypathologies en chaîne". Le spécialiste de cette maladie de l'âge sait déceler les facteurs de risques sociaux (isolement familial ou géographique, faiblesse des revenus et du patrimoine, niveau socio-culturel bas associé à des pratiques de prévention limitées en matière de santé tout au long de la vie, etc.), causes de pathologies spécifiques »[234]

La figure du résident-patient véhicule alors une approche globale de la personne à la fois sociale et médicale. Au sein des établissements le projet de soin prend une place tout aussi importante que le projet de vie, tant collectif qu'individuel. Pour autant, il ne s'agit pas de les opposer ou de

---

[232] *Ibid.,* p 41.

[233] *Ibid.*

[234] *Ibid.,* p 42.

les mettre en concurrence, mais au contraire de souligner leur complémentarité lorsqu'ils sont mis en œuvre dans une logique globale d'établissement[235].

Élaboré par le corps médical, le projet de soin couvre différentes dimensions : « projet médical "pur", projet de soins infirmiers, projet de rééducation et de plus en plus, des projets individuels de soins »[236]. Les équipes médicales deviennent pluridisciplinaires intégrant des spécialisations telles que la diététique, l'orthophonie, la psychologie, etc. Cette nouvelle approche médicale construit des projets de soins plus individualisés et est « mis[e] en avant comme un atout pour permettre de croiser des regards différents sur le patient et d'arrêter le meilleur projet de soin pour lui »[237]

2.3.2. La référence hôtelière

La référence hôtelière s'est structurée autour de l'émergence d'une offre privée cherchant à se démarquer de la concurrence en s'éloignant de la référence hospitalière. Elle donne un nouveau statut au résident et à son entourage, celui de client.

L'entrée d'acteurs du secteur privé dans la prise en charge des personnes âgées est le moment d'une transition importante vis à vis de l'établissement par le développement de la référence hôtelière. Comme le souligne Alain Villez, le privé défend l'idée de « répondre aux attentes d'une clientèle soucieuse d'échapper au caractère manifestement trop social et contraignant pour ne pas dire assistanciel des établissements traditionnels »[238]. C'est assez logiquement que les premiers établissements de ce type ont été initiés par Accor, groupe hôtelier français, avant d'être revendus. Sans se soustraire aux enjeux de l'avancée en âge auxquels elle souhaite répondre, la référence hôtelière tente d'estomper l'image dégradée de la vieillesse, en proposant un service « à la carte » qui n'est pas uniquement centré sur les soins médicaux mais sur un accueil « au service de la personne ».

Historiquement la référence s'est construite autour de l'émergence des logements-foyer, aujourd'hui devenues les résidences autonomie, et des résidences services, apparus dans les

---

[235] VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc. (2010). *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*. Pratiques gérontologiques. Toulouse : ERES. p 29.

[236] *Ibid.,* p 26-27.

[237] LE BIHAN Blanche, CAMPEON Arnaud, et MALLON Isabelle. (2012). *Op.cit.,* p 138.

[238] VILLEZ Alain. (2007). *Op.cit.,* p 177.

années 1980. L'offre se caractérise par la location ou l'achat d'un logement destiné aux personnes âgées avec services « à la carte », payés en plus du logement. Cette offre hybride navigue entre accompagnement médico-social et gestion hôtelière[239]. Rappelons alors que la loi « PSD » de 1997, oblige un certain nombre de ce type d'établissements à devenir des EHPAD.

De nouvelles professions émergent, comme celle de la « gouvernante » qui apparaît alors dans les organigrammes des établissements. La consultation de la fiche Onisep de la profession nous apprend que « le gouvernant est garant de la propreté et du bon état général des chambres d'un hôtel. Responsable d'une équipe de femmes et valets de chambre dont il dirige et vérifie le travail, il veille au respect des normes de qualité, au bon fonctionnement de tous les équipements (TV, télécommande, cafetière, lumières), au remplissage du minibar ». Quelques lignes plus loin, il est mis en avant les larges débouchés de la profession à savoir « palaces, hôtels 3 ou 4 étoiles, centres de loisirs, maisons de retraite... ». La gouvernante a notamment en charge la gestion des ASH, profession originellement issue du milieu hospitalier dont l'abréviation a pour signification initiale « Agents de Service Hospitalier » mais dont la mobilisation courante se réfère de plus en plus à des « Agents de Service Hôtelier » comme en atteste l'organigramme d'un établissement de la métropole bordelaise dans son livret d'accueil destiné aux stagiaires. *(Fig.2)*

La référence hôtelière inscrit l'établissement dans un registre marchand qui se « réfère à la présence dans l'enceinte de l'EHPAD […] de clients, de vendeurs, de concurrents et d'acheteurs »[240].

[239] SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). *Op.cit.,* p 171.

[240] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 35.

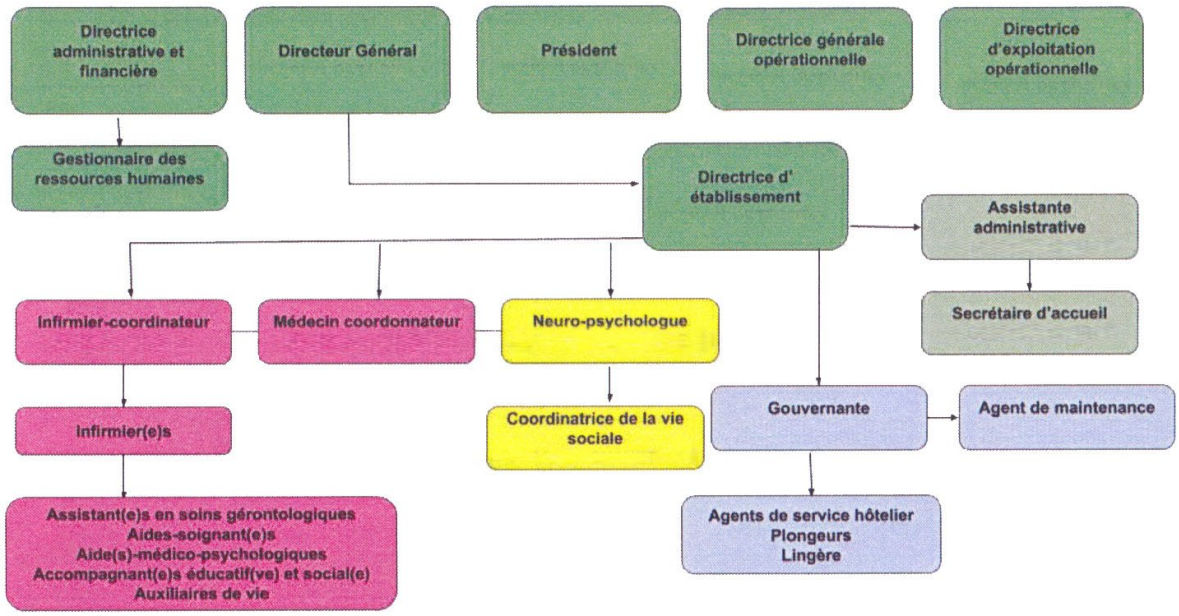


Figure 2. Organigramme EHPAD Les Familiales. Août 2018

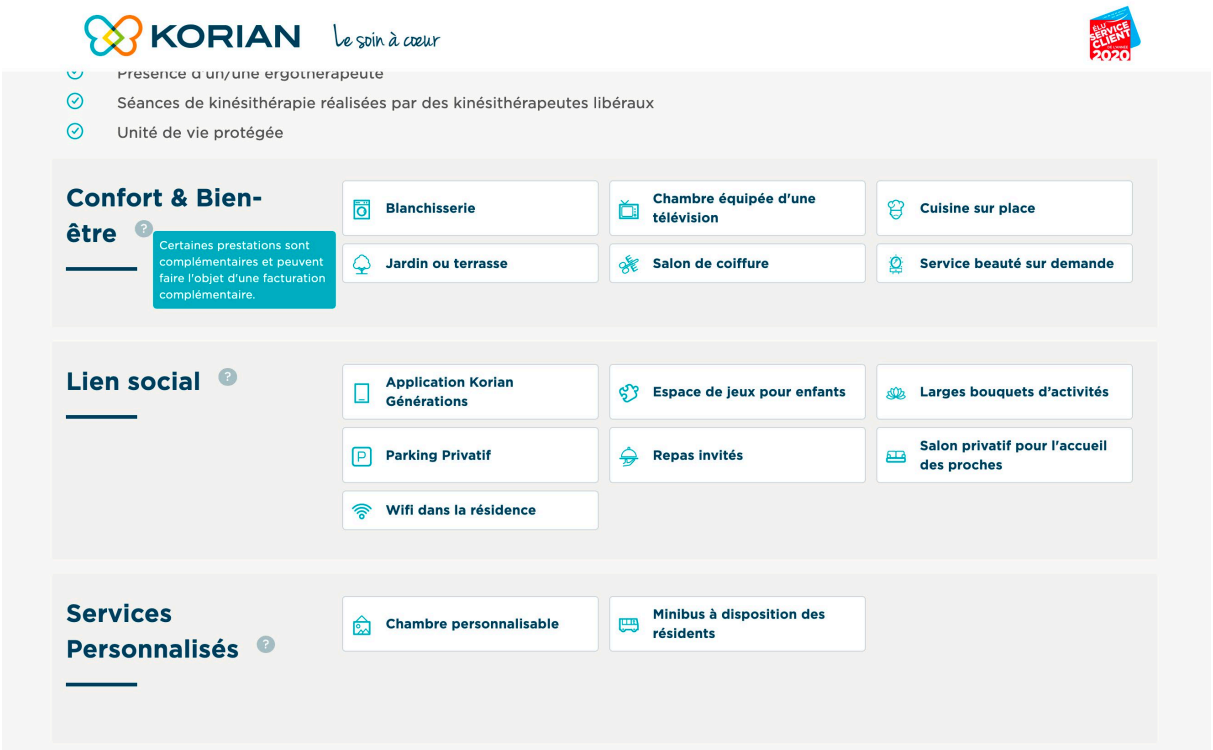


Figure 3. Impression d'écran de la fiche de présentation d'un établissement Korian

Les logiques communicationnelles valorisent la qualité des services et leur diversité. Si nous prenons par exemple la présentation d'un établissement du groupe Korian, elle renvoie aux codes de l'hôtellerie *(Fig.3).* De plus, la logique concurrentielle demande à chaque établissement de parvenir à se démarquer des autres, comme le révèle dans notre exemple, l'apposition du macaron « Élu service client 2020 ».

Il est sans doute important de souligner que la référence à l'hôtellerie et la logique marchande qui peut en découler, dominent le secteur des établissements privés à but lucratif qui sont, sans doute plus fortement que les autres établissements, animés par un souci de rentabilité visant à dégager des bénéfices[241].

Dans cette configuration de la prise en charge, la figure émergente est donc celle du résident-client. Elle l'inscrit dans une relation de symétrie vis à vis du personnel, inversant le rapport professionnel/résident tel qu'il a été initialement pensé dans le travail sur autrui. En payant pour la satisfaction de leurs besoins, les résidents deviennent légitimes pour exiger la satisfaction du service payé et une forme de qualité[242]. La logique marchande instaure un lien direct entre le tarif de la prestation et les droits des personnes améliorant la qualité de la prise en charge et le développement de prestations individualisées.

Si initialement cette figure émerge dans le secteur privé, où le tarif des prestations est plus élevé que dans le public, les répercussions positives observées et l'orientation prise par la législation depuis la loi de 2002, a peu à peu fait converger les modes de fonctionnement du privé et du public. Selon Gilles Duthil, « la pression des usagers pour des services de qualité à amener les associations à réviser, sur le modèle des entreprises, leurs pratiques commerciales »[243]. Des lors, les établissements convergent vers une « stratégie de réussite commune : analyse des besoins, plan marketing, plan de communication, politique salariale attractive, politique tarifaire offensive, démarche qualité, gestion des ressources humaines, gestion de la relation client, organisation administrative »[244].

---

[241] *Ibid.*

[242] *Ibid.,* p 71.

[243] DUTHIL Gilles. (2007). « L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées ». *Gérontologie et société*, Vol. 30, n° 123, p 192

[244] *Ibid.*

Dans ce type de marché, les familles sont qualifiées de « co-clientes ». Iris Loffeier démontre que les établissements privés à but lucratifs, sujets de son travail, ont un double discours qui s'adresse à la fois aux résidents et à leur entourage. Plus encore, dans le cas où les facultés cognitives de la personne sont considérées comme dégradées, le discours n'intègre plus, en réalité, que la famille qui devient alors le véritable client des établissements, au détriment du bénéficiaire réel de la prise en charge [245].

Si la référence hôtelière améliore les conditions d'accompagnement des personnes, elle crée un certain nombre d'inégalités en matière d'accès aux prestations. Selon le prix de l'établissement, le public accueilli n'est pas le même, les résidents se répartissant ainsi en fonction du niveau de vie, du « standing » et de leur appartenance sociale. Au sein d'un même d'un établissement, il n'est financièrement pas possible pour tous les résidents d'acheter tous les services. Le facteur économique introduit alors une inégalité d'accès aux services.

2.3.3. La référence domestique

La référence domestique constitue l'évolution la plus récente et, sans doute la plus radicale, de la redéfinition de l'objet du travail sur autrui. Le rapport entre professionnels et résidents est inversé pour donner plus de poids à ce dernier, valorisant le lieu de vie et cherchant à donner au résident le statut d'habitant.

La référence domestique est fondée sur la critique de la référence hospitalière considérée aujourd'hui comme trop présente et ne mettant plus assez en avant le statut de lieu de vie des établissements au profit d'un lieu de soin toujours plus important : « il ne s'agit pas d'éradiquer le soin, mais de lui restituer une place plus équilibrée »[246]. Le projet de vie au sein des établissements prend de plus en plus forme par des animations et des activités à visée plus sociales et culturelles. Cela doit permettre aux établissements de ne plus être uniquement orientés vers les soins qui deviennent une partie de la composante quotidienne des résidents.

La référence domestique tente de participer à la création d'un « chez-soi » au sein des établissements[247] à travers la mise en place d'un environnement approprié. Sans doute plus

[245] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 77.

[246] CHARRAS Kevin, CÉRÈSE Fany. (2017). « Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution ». *Gérontologie et société*, Vol. 39, n°152, p 172.

[247] *Ibid.*

fortement ici que pour les autres références, l'espace est pensé comme un support aidant à effacer ou gommer les autres références. Pour Fany Cérèse, il existe quatre dimensions constitutives de ce type d'environnement domestique : l'image, les ambiances, l'échelle, et les usages[248]. La première renvoie à l'image et aux représentations des lieux et des objets reflétant le regard sur les usagers. Est ici questionné l'aspect des choses, entendu comme « signifiant de l'identité, du rôle et du statut de ses usagers »[249]. L'exemple donné est celui du mobilier et plus précisément celui du fauteuil, indice d'une distinction entre la référence hospitalière et la référence domestique. Dans le premier cas, il est choisi pour sa capacité à être imperméable et à se nettoyer facilement, aidant à gérer les incidents du quotidien. C'est aussi un fauteuil ergonomique, parfaitement adapté aux difficultés rencontrées par les personnes âgées. Il renvoie alors de manière implicite à la dépendance des personnes. Dans le second cas, c'est avant tout le confort qui est recherché quitte à ce qu'il ne soit pas parfaitement adapté à l'habitant qui va s'asseoir dedans. La deuxième dimension renvoie à l'ambiance considérée comme « un support à partir duquel le monde sensible se configure au quotidien »[250]. Elle intègre une mobilisation de nos sens, la vue bien sûr mais aussi le toucher, l'odorat et le son. L'échelle interroge le rapport à l'autre et la distance tant physique que sociale que l'on veut et peut mettre vis à vis de ceux qui nous entoure. À partir des années 1980, les Petites Unités de Vie (PUV) ont cherché à passer d'une appartenance à un établissement, à une échelle plus intimiste de vie. Enfin, l'usage domestique des lieux renvoie aux gestes quotidiens permettant l'organisation du foyer tels que préparer le repas, recevoir, se laver, lire.

La décomposition de l'environnement domestique témoigne de la complexité de mise en œuvre de cette référence qui demande une vision globale de ce qu'est un lieu de vie. Il s'agit de ne négliger aucun aspect afin de véritablement donner du sens. Surtout, comme le rappelle Colette Eynard et

---

[248] CERESE (RAZES) Fany. (2015). Environnement architectural, santé et domesticité : étude des effets d'un aménagement architectural domestique sur la qualité de vie, l'usage et la perception de l'espace dans les lieux de vie institutionnels pour personnes âgées. Thèse de doctorat en architecture et aménagement de l'espace sous la direction de GELY-NARGEOT Marie-Christine, USANDIZAGA Miguel et NINOT Grégory. Montpellier : Université Paul Valéry - Montpellier III, p 62

[249] CHARRAS Kevin, CÉRÈSE Fany. (2017). *Op.cit.,* p 174.

[250] Thibault JP. (2002). « L'horizon des ambiances urbaines ». *Communications*, n°73, p 185 à 201, cité par CERESE (RAZES) Fany. (2015). *Op.cit.,* p 63

Didier Salon : « le lieu projeté n'est pas un substitut de domicile, mais une extension de la sphère privée dans un contexte institutionnel »[251].

La revalorisation du lieu de vie pose la question de l'usager principal des établissements, opposant lieu de vie et lieu de travail. Le débat pourrait alors se résumer ainsi : « L'EHPAD est-il un lieu de vie dans lequel des personnes travaillent ou un lieu de travail dans lequel des personnes âgées vivent ? ». Dans la première configuration, le résident, en tant qu'habitant, retrouve un droit à faire les choses et à décider par lui-même. Il n'a pas à subir l'organisation de l'institution. Dans l'autre, c'est l'organisation du travail du personnel qui prime sur la vie de l'établissement. À travers cette référence, il est recherché le renversement de la prédominance du personnel sur le résident, le premier s'effaçant au profit du second. Déjà assez fortement revendiqué dans la référence hôtelière, la figure du résident-habitant tente d'asseoir de manière plus ferme le rôle de l'usager. Le « domestique » s'inscrit alors pleinement dans la continuité des directives imposées par la loi de 2002, offrant aux usagers de ces établissements des droits et des devoirs vis à vis de l'institution.

Les orientations prises participent alors au passage d'un travail *sur* autrui, à ce qu'Isabelle Astier nomme un travail *avec* autrui. Dans le premier cas, il s'agit de déterminer et d'attribuer un rôle à l'usager, passif. Dans l'autre, cela « suppose un usager actif et, de surcroit, indéterminé. L'usager est défini, et est surtout sommé de se définir, dans le cours d'action de l'intervention sociale. Entre le professionnel et l'usager, on considère qu'il s'agit plus d'une rencontre que d'une relation »[252].

[251] EYNARD Colette, SALON Didier. (2006). Architecture et gérontologie. Peut-on habiter une maison de retraite ? Paris : L'Harmattan. p 201

[252] ASTIER Isabelle. (2009). « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale ». *Informations sociales*, n°152, p 53.

Chapitre 3. Le cadre d'analyse

Le programme institutionnel gérontologique est donc sur le déclin. En perte de vitesse, il a tenté de se réinventer, en passant d'un modèle assistanciel à un accompagnement plus individualisé, diversifié et humain, conciliant sanitaire et social. Mais le poids des représentations et les contradictions induites par cette modernisation, empêchent l'invention d'une nouvelle figure institutionnelle.

Ce chapitre interroge donc la pertinence d'une analyse des établissements par le prisme du concept d'institution – tel que pensé dans la sociologie - et propose la mobilisation d'un concept nouveau : l'hospitalité.

Nous aborderons, dans un premier temps, les différentes approches et limites inhérentes à la notion d'institution. Nous montrerons que le poids du terme, renvoyant de manière implicite à la violence des processus d'enfermement, bien que très évocateur, limite les possibilités d'analyse. Il empêche les analystes et les acteurs du secteur de s'en détacher (1). Ensuite, en repartant de la « mission » première des établissements, nous interrogerons la notion d'hébergement, et ce qu'elle implique en termes de relations et de valeurs (2). L'une particulièrement se détache, celle de l'hospitalité. Elle fera l'objet de la troisième partie de ce chapitre (3).

3.1. L'institution

Le concept d'institution est ancien et constitue l'un des fondements de la sociologie française. La principale critique émise à son encontre, renvoie à son caractère polysémique souligné par de nombreux auteurs pour qui « la question se pose de savoir si un terme aussi flexible, aussi plastique, dont le contenu sémantique est si vaste et si flou au point que l'on ne sait pas très bien où commence et où finit l'institution, peut-être d'une quelconque utilité »[253]. Plus récemment, l'avènement de la sociologie critique a fait émerger deux nouveaux concepts, souvent mobilisés dans l'analyse des institutions gérontologiques : l'institution totale et l'institution disciplinaire. Si

[253] LAVAL Christian. (2016). « Le destin de l'institution dans les sciences sociales ». *Revue du MAUSS*, n° 48, p 276.

ces concepts ont dénoncé certaines réalités, ils sont de plus en plus aujourd'hui remis en question, en raison du point de vue adopté considéré comme trop partiel.

3.1.1. Du concept général à l'institution totale et disciplinaire

La polysémie du mot institution varie en fonction des disciplines et des contextes dans lesquels il est mobilisé donnant la possibilité à chacun d'y projeter une signification particulière[254]. Après avoir présenté trois sens sociologiquement et couramment utilisés, ayant participé à l'expansion de la notion, nous reviendrons sur l'émergence d'une approche critique du terme reposant sur les travaux d'Erving Goffman et de Michel Foucault.

Dans son sens premier, le terme d'institution a une dimension politique, entendu comme un « qualificatif pour l'État »[255] et l'ensemble de ses représentants. Étymologiquement, Christian Laval explique en effet que le mot lie étroitement les termes « statut » et « état », le mot instituer signifiant littéralement « faire tenir » ou « établir »[256]. Dans cette perspective, les institutions se définissent comme « un ensemble d'appareils et de procédures de négociations visant la production de règles et de décisions légitimes »[257].

Dans les sciences politiques et juridiques, le concept d'institution apparaît au 15ème siècle avant de s'étendre à l'ensemble des sciences sociales au milieu du 19ème siècle. Dans sa première acceptation, la notion revêt un caractère assez généraliste. Pour Émile Durkheim, « on peut en effet, sans dénaturer le sens de cette expression, appeler institution toutes croyances et tous les modes de conduite institués par la collectivité ; la sociologie peut alors être définie : la science des institutions, leur genèse et leur fonctionnement »[258]. Cette définition, et le rapport avec la sociologie, implique que tout fait social est une institution. Elle a deux caractéristiques fondamentales : « elle préexiste aux individus et se caractérise par la contrainte qu'elle leur impose »[259]. Les institutions sont ici pensées dans une fonction stabilisatrice, nécessaire au bon

---

[254] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 21.

[255] BERTHOU Valentin. (2019). *Op.cit.,* p 76.

[256] LAVAL Christian. (2016). *Op.cit.,* p 277.

[257] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 23.

[258] DURKHEIM Émile. (1967 [1ère éd. 1894]). *Les règles de la méthode sociologique*. Bibliothèque de Philosophie contemporaine. Paris : PUF, p 30

[259] BERTHOU Valentin. (2019). *Op.cit.,* p 78.

fonctionnement des sociétés. Pour Mary Douglas, elles ne sont pas seulement des faits sociaux et des pratiques collectives mais s'appréhendent plutôt comme des cadres cognitifs et moraux, dans lesquels se développent les pensées individuelles[260]. La notion est perçue comme un équivalent général de la culture ou de la vie sociale.

La pensée sociologique a formulé d'autres approches de l'institution critiquant la vision durkheimienne en raison de sa dimension trop généraliste. Pour les fonctionnalistes dont Talcott Parsons, Robert King Merton ou encore l'anthropologue Ralph Linton « l'institution est désormais comprise comme un système d'interaction entre les individus qui agence les rapports sociaux »[261]. Elle joue ainsi un rôle dans l'intégration des individus et dans les processus de régulation des faits sociaux. La principale critique émise à l'encontre de ce courant de pensée, est celle de la confusion qu'il établit entre l'institution et l'organisation. Selon, Salvador Juan, c'est à Max Weber que l'on doit notamment ce malentendu par « le passage d'une définition socio-anthropologique de l'institution comme œuvre humaine à la réduction du sens, conforme à l'acception usuelle dans la littérature anglo-saxonne, menant au groupement rationnel : le mot institution pour organisation élémentaire »[262]. Un constat établi par François Dubet, qui dénonce le manque de précision de Max Weber mais aussi d'Everett Hughes, et critique fortement la confusion engendrée. Il précise en effet que « si la plupart des institutions peuvent être organisées, il ne va pas de soi que toutes les organisations sont des institutions, c'est à dire des organisations engendrant une forme particulière de socialisation »[263]. Le rapprochement des termes, réalisé à cette époque, et bien que souvent remis en cause, conduit encore parfois aujourd'hui à mobiliser, dans le langage courant, les deux notions de manière indifférenciée.

L'analyse des différentes conceptions de l'institution révèle donc que les sciences sociales – et particulièrement la sociologie et l'anthropologie, ont donné à la notion, « une extension considérable, au prix peut-être d'une dilution assez coûteuse » [264]. Le terme peut être alors employé pour parler de choses relativement vastes et hétérogènes. Mais l'extension de la notion

---

[260] DOUGLAS Mary. (2004 [1ère éd. 1986]). *Comment pensent les institutions*. Paris : La Découverte. 224 p

[261] BERTHOU Valentin. (2019). *Op.cit.,* p 82.

[262] JUAN Salvador. (2006). « Le combat de l'Organisation et de l'Institution ». *SociologieS [En ligne]*, disponible sur : http://journals.openedition.org.docelec.u-bordeaux.fr/sociologies/582.

[263] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 23.

[264] LAVAL Christian. (2016). *Op.cit.,* p 276.

proposée par les sciences humaines et sociales a surtout participé à créer un flou quant à sa signification précise, allant, pour certains chercheurs, jusqu'à interroger son utilité[265].

L'après-fonctionnalisme est marqué par une autre manière de concevoir les institutions, sur la base du développement d'une sociologie critique. L'institution est alors considérée comme « un agencement politique qui conditionne les individus ». Deux formes très proches l'une de l'autre sont discutées : *l'institution totale* (ou totalitaire en fonction des traductions) d'Erving Goffman (1961) et l'*institution disciplinaire* de Michel Foucault (1975).

Dans *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux,* Erving Goffman propose, à partir d'observations menées dans un hôpital psychiatrique, une typologie des institutions totales. Il en distingue cinq types. Les établissements pour personnes âgées sont définis dans la première catégorie comme des « organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives : foyers pour aveugles vieillards et indigents »[266]. Plus largement, « le caractère essentiel des institutions totalitaires est qu'elles appliquent à l'homme un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins »[267]. Les interactions mettent en évidence deux groupes, d'une part les « reclus », qui vivent au sein de l'établissement et ont peu de contact avec le monde extérieur et d'autre part, le personnel dont la fonction première est de « surveiller » et qui lui, « demeure socialement intégré au monde extérieur »[268].

Michel Foucault, quant à lui, expose son travail sur l'institution disciplinaire dans *Surveiller et punir. Naissance de la prison.* Sur la base d'une étude d'archive retraçant l'histoire de la prison et de la punition de la déviance, il défend la thèse de l'émergence d'une société disciplinaire ayant progressivement abandonné l'usage du châtiment au profit d'une « orthopédie sociale » [269].

Dans ces deux travaux, l'institution est pensée comme un idéal-type à travers l'analyse de formes très spécifiques, l'hôpital psychiatrique et la prison, deux lieux de relégation sociale qui se

---

[265] *Ibid.*

[266] GOFFMAN Erving. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit. p 46.

[267] *Ibid.,* p 48.

[268] *Ibid.,* p 49.

[269] FOUCAULT Michel. (1975). *Surveiller et punir : la naissance des prisons*, Paris : Gallimard. 360 p

caractérisent par l'emprise exercée sur les individus. Elle conditionne la majeure partie de leur rôle. Comme le souligne Muriel Darmon :

> « Au-delà des différences entre les deux notions, elles ont en effet en commun d'insister sur le pouvoir, détenu par l'institution et exercé sur l'individu, qui se manifeste sur un double plan : dans la capacité à "faire faire" quelque chose à l'individu, mais surtout à "le faire", à fabriquer un type d'individu particulier, que dans le mode de gestion des populations, ou du matériau humain, qui s'y déploie et qui est explicitement contraignant ou autoritaire et le plus souvent éprouvant pour ceux qui y sont soumis. »[270]

Chez Erving Goffman et Michel Foucault il y a une vision spatialisée de la notion, l'ancrant dans une forme bâtie. E. Goffman pose dès, les premières lignes de son introduction, le fait qu'il étudie spécifiquement ces institutions, qu'il définit comme des « *lieux* [nous soulignons] (pièces appartements, immeubles, ateliers) où une activité particulière se poursuit régulièrement »[271]. M. Foucault quant à lui, consacre un chapitre entier à la relation entre architecture et surveillance avec le panoptisme, dispositif architectural de l'univers carcéral introduit par Jérémy et Samuel Bentham.

Bien que ces deux concepts semblent très proches l'un de l'autre, ils s'opposent sur certains points. Selon Iris Loffeier, si E. Goffman dénonce le traitement collectif réservé aux individus, les privant de ce bien qu'est l'individualité, M. Foucault, quant à lui, tente de montrer la manière dont l'individualisation est une technique permettant au pouvoir d'imposer son contrôle. « Il voit dans l'individualisation des traitements une "atomisation" par un pouvoir d'autant plus puissant qu'il divise pour mieux régner »[272].

Si les deux concepts sont souvent mis en avant dans l'analyse de l'institution gérontologique, il semblerait en réalité que ce soit celui décrit par E. Goffman qui convienne le mieux. Le point le plus problématique étant le traitement collectif réservé aux individus. Cela participe à une certaine prédominance du concept de l'institution totale dans la suite de notre propos, bien que les deux puissent être évoqués.

---

[270] DARMON Muriel**.** (2015). *Classes préparatoires. La fabrique d'une jeunesse dominante.* Sciences humaines et sociales. Paris : La Découverte, p 30.

[271] GOFFMAN Erving. (1968). *Op.cit.,* p 45.

[272] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.,* p 13.

3.1.2. Remise en cause de l'institution totale dans l'analyse de l'institution gérontologique

Ces conceptions de l'institution ont largement influencé les travaux de sociologie relatifs aux institutions gérontologiques des dernières années, jusqu'à parfois se confondre. La fin du 20ème siècle est marquée par des travaux démontrant leur caractère totalitaire, orientés sur l'analyse de l'hospice dans « un contexte social où toute forme de répression, *a fortiori* étatique, est devenue insupportable aux membres du corps médical »[273]. Le début du 21ème siècle prend, quant à lui, un tournant décisif, avec l'émergence de travaux questionnant de plus en plus, la pertinence et l'impact du concept d'institution totale et disciplinaire dans l'analyse de l'institution gérontologique.

Le premier travail ayant véritablement apporté un regard différent est celui d'Isabelle Mallon dans sa thèse de doctorat de sociologie, publiée en 2004 sous le titre *Vieillir en maison de retraite. Le dernier chez soi.* Dans cet ouvrage, l'auteure souhaite mettre en place une analyse « par le bas » des établissements en « saisi[ssant] la manière dont elles [les maisons de retraite] fonctionnent à travers l'expérience qu'en font les résidents »[274]. Sur la base d'une enquête qualitative elle met en évidence quatre logiques d'appropriation de la vie en maison de retraite mobilisées par les personnes âgées.

Pour se faire, Isabelle Mallon interroge les limites de l'approche goffmanienne grâce au regard porté par ce dernier sur ce qu'il nomme « la culture importée » (*presenting culture*), constitutive des individus et « héritée de leur univers familial, c'est-à-dire un genre de vie et un ensemble d'activités jugées valables jusqu'au moment de l'admission »[275]. Cette culture est considérée comme « évacuée » au moment de l'entrée en institution, par la mise en place d'un rituel basé sur la dépossession des biens personnels. La « cérémonie d'admission » a pour objectif de « dépouill[er] l'arrivant [afin qu'il] se laisse niveler, homogénéiser et transformer en un objet que l'on peut livrer à la machine de l'établissement »[276]. La description des conditions de vie en institution totalitaire, met particulièrement l'accent sur une certaine perception du « moi » du

---

[273] *Ibid.,* p 19.

[274] MALLON Isabelle. (2004). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 8.

[275] GOFFMAN Erving. (1968). *Op.cit.,* p 55

[276] *Ibid.,* p 59.

reclus, qui selon Goffman, se construit entièrement par l'institution et l'inscription de l'individu dans ce système institutionnel :

> « La carrière morale, par conséquent le moi de chacun, s'élabore dans les limites d'un système institutionnel, que ce soit un établissement social comme un hôpital psychiatrique, ou un complexe de relations personnelles et professionnelles. Le moi semble ainsi résider dans les dispositions d'un système social donné, à l'usage des membres de ce système »[277]

En conséquence, tout comportement des « reclus » est analysé en fonction de la contrainte imposée et ce, qu'ils « se soumettent aux attentes de l'institution ou qu'ils leur résistent »[278]. Pour Isabelle Mallon, cela implique donc que la focale soit mise sur les effets de l'institution sur les individus sans que ne soit jamais analysé « la dynamique propre de la "culture importée" dans la structuration du moi de l'institution »[279]. Comme le souligne l'auteure, cette culture forme pourtant « le "noyau dur" de l'identité que le reclus tente de conserver en dehors du regard de l'institution »[280]. Selon elle, il ne s'agit donc pas de penser que E. Goffman considère que la seule « cérémonie d'admission » défait les individus d'une culture importée, mais qu'il n'est simplement pas pris en compte la possibilité qu'elle puisse véritablement offrir les ressources nécessaires à l'individu pour se construire indépendamment de l'institution. La culture importée n'est pas considérée comme une variable significative de la vie des établissements. Reprenant l'analyse d'Albert Ogien, Isabelle Mallon souligne que la perception de E. Goffman est essentiellement externe, basée sur « une objectivation radicale du sujet », s'intéressant en réalité plus aux établissements qu'à leurs usagers[281]. Elle oppose à l'approche goffmanienne, une focalisation interne définit selon ces termes :

> « [Elle] propose de comprendre à quelles conditions sociales et de quelles manières différenciées il est ou non possible de reconstruire un chez-soi en maison de retraite. Cette perspective permet de montrer d'autres formes de l'intégration des individus à un univers collectif, bureaucratiquement réglé, que la soumission ou la résistance, et à quelles conditions sociales cette nouvelle réalité peut être

---

[277] *Ibid.,* p 224.

[278] MALLON Isabelle. (2004). *Op.cit.,* p 27.

[279] *Ibid.*

[280] *Ibid.*

[281] *Ibid.,* p 27-28

> intériorisée par les personnes qui s'y trouvent, plus ou moins brutalement ou volontairement, incluses »[282]

L'approche d'Isabelle Mallon semble pertinente, car loin de nier les résultats issus des travaux de E. Goffman et de ses successeurs, elle en souligne certaines nuances. Le lien entre l'institution et les résidents n'est plus ici pensé dans une perspective globale et généraliste mais est pris en considération des variations des expériences individuelles et des projets ou organisations des établissements. Le changement de focale contrecarre l'une des limites de l'analyse de Goffman à travers une montée en généralité homogénéisant et unifiant l'ensemble des établissements. Dans cette perspective « les institutions apparaissent comme excessivement unifiées : la violence institutionnelle est le fait de tous, sans distinction et les logiques architecturales, organisationnelles et professionnelles obéissent aux mêmes lois et produisent des effets unanimement cumulatifs sur les résidents »[283]. Pourtant, il existe des variations de formes, d'organisation et d'individus qui structurent des cadres de socialisation différenciés.

Plus récemment, Iris Loffeier dans *Panser les jambes de bois ? La vieillesse catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*, issu de sa thèse de doctorat de sociologie et publié en 2015, interroge l'usage de la notion d'institution totale et disciplinaire dans la sociologie. Selon elle, ces deux concepts agissent comme des « spectres omniprésents »[284] ayant, au fil du temps, des conséquences importantes notamment pour les sociologues. Le spectre agit sur le regard porté sur les établissements les obligeant à se positionner intellectuellement, de manière implicite ou explicite. Un constat déjà effectué par Isabelle Mallon à l'époque, lorsqu'elle analysait son rapport au terrain au début de sa recherche, très contraint par « le prisme théorique de la domination et du contrôle »[285], empêchant de faire appel à d'autres logiques d'interprétation. Iris Loffeier inscrit son propos dans une analyse réflexive de sa posture au moment de ses premières observations en maison de retraite mais va sans doute plus loin, en établissant un parallèle avec la vision de l'individu selon Goffman :

> « Pour Goffman, l'individu se définit *dans* l'institution ainsi que *par* l'institution – puisqu'il ne se détermine que "contre elle ou de façon conforme à ses vues"

---

[282] MALLON Isabelle. (2015). *Vieillir : contextes, trajectoires, identités*. Habilitation à diriger des recherches. Université Lumière - Lyon II, p 87.

[283] *Ibid.,* p 92.

[284] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.*, p 12.

[285] *Ibid.,* p 28.

([Mallon, 2004], p 27). Il semblerait qu'aujourd'hui, les concepts de Goffman et Foucault eux-mêmes soient devenus des institutions, le sociologue ne pouvant définir son regard sur les maisons de retraite que *par* l'institution totale ou disciplinaire qu'il s'y conforme ou s'y oppose »[286]

La critique est pertinente, tellement il semble parfois impossible de dissocier l'institution totale et disciplinaire de l'analyse des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Pearl Morey, dans son travail de thèse cherche à affiner le spectre sociologique. Sur la base d'une analyse d'un corpus de 28 références francophones en sciences humaines et sociales à partir des années 2000, elle en établit une typologie, associée à un positionnement intellectuel et théorique vis à vis des concepts de E. Goffman et M. Foucault. Ainsi « penser avec » correspond à ce que P. Morey nomme un « spectre encore actif ». Les chercheurs adoptant cette position théorique et intellectuelle, s'inscrivent dans la continuité des travaux de M. Foucault et E. Goffman, et considèrent de fait, les EHPAD et maisons de retraite étudiés comme toujours proches des institutions totales. « Penser par rapport » participe à la définition d'un « spectre nuancé ». Si la référence à l'institution totale et disciplinaire est toujours opérante, les travaux inscrits dans cette démarche tentent d'apporter des nuances à l'approche initiale, en analysant notamment les différences de vécus en fonction des individus. « Penser contre » est un « spectre discrédité » qui interroge la pertinence de ces concepts dans l'analyse des établissements. « Penser sans » est un « spectre abandonné », directement issu des disciplines proches de la sociologie (ethnologie, anthropologie, etc.) pour lesquelles les concepts de Foucault et Goffman ne sont pas un cadre théorique obligatoire. Enfin « travailler sur » correspond à un « spectre analysé » cherchant à étudier l'impact de ces concepts et l'usage qui en est fait [287]. Ce travail met en évidence l'importance accordée à ces deux concepts mais aussi le fait que de plus en plus de recherches tentent de s'en détacher et de les dépasser.

Une évolution permise par les changements politiques des dernières années qui cherchent justement à gommer les aspects qui pourraient rendre ces institutions totalitaires ou disciplinaires. La loi du 2 janvier 2002 notamment met à mal les « caractères communs » des

[286] *Ibid.,* p 18.

[287] MOREY Pearl. (2020). "La liberté en toute sécurité". Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de LE GALES Catherine et BESSIN Marc. Paris EHESS.

institutions totales tels que définis par Goffman montrant ainsi l'importance du concept dans la construction des politiques publiques.

> « (1) "L'inscription de tous les aspects de l'existence dans un seul et même cadre, et placés sous une seule et même autorité" (Goffman, 1968, p. 48) est remaniée par le développement d'outils dits démocratiques permettant une participation des usagers, et faisant que les gestionnaires de l'établissement ne soient plus seuls responsables d'en établir le cadrage. (2) Au "déroulement de chaque phase de l'activité quotidienne, pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre d'autres personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations" (Goffman, *ibid.*) répondent la personnalisation et l'individualisation de l'offre. (3) À l'organisation de "toutes ces périodes d'activité selon un programme strict […] conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative" répondent l'affaiblissement des règles formelles, "l'adaptation à chaque cas", que la participation aux instances décisionnelles de l'établissement *via*, notamment, le Conseil de la vie sociale (CVS). Ceci compte également dans la lutte contre : (4) un regroupement des "différentes activités imposées selon un plan unique et rationnel, consciemment conçu pour répondre au but de l'institution", le but de l'institution devenant le "bien-être des résidents"; par conséquent les plannings sont assouplis, les activités revêtent un caractère ludique et ne sont plus obligatoires. (5) "L'isolement par rapport au monde extérieur dans un espace clos" est désigné comme un problème officiel et l'ouverture sur l'extérieur et l'accessibilité sont prônées. (6) La "promiscuité entre reclus", (7) la "prise en charge de l'ensemble des besoins des individus par l'établissement", (8) la présence "d'un règlement qui s'immisce dans l'intimité du sujet et programme tous les détails de l'existence quotidienne" sont contrées par le "respect de l'intimité et de la dignité" comme norme légale et transversale. (9) La "hiérarchisation stable entre personnel et "reclus"", (10) la "référence constante à une idéologie consacrée comme seul critère d'appréciation de tous les aspects de la conduite" sont quant à elles prises en charge par la judiciarisation des rapports en faveur des usagers, par la contractualisation des relations, que par l'élaboration d'instances dites démocratiques *via* lesquelles les usagers peuvent participer à l'élaboration ou la modification des modes de fonctionnement de l'établissement. Celui-ci est désormais sommé d'expliciter ses objectifs afin de formaliser ses engagements; son conventionnement ainsi que son évaluation régulière parachèvent une mise en responsabilité publique, collective et citoyenne de ce qui s'y déroule. » [288]

[288] LOFFEIER Iris. (2015). *Op.cit.*, p 19 à 22.

Les éléments d'analyse mis en avant par Iris Loffeier, démontrent que les institutions ne sauraient plus uniquement être considérées dans leur dimension totale ou disciplinaire.

L'institution est donc une notion relativement complexe et polysémique, qui, appliquée à l'analyse des établissements prenant en charge des personnes âgées, s'ancre dans des approches qui ne proposent qu'une vision partielle de ces structures. Si la mobilisation du concept, ne nous semble pas pertinente pour cadrer notre analyse, il apparaît, malgré tout, difficile de le mettre entièrement de côté. François Dubet, lorsqu'il accole au terme institution, celui de « programme » lui donne un sens précis[289] , qu'il lui permet de mieux délimiter les éléments de son analyse. C'est dans cette perspective que nous souhaiterions associer le terme de « modèle » à celui d'institution. Il est entendu comme une représentation et une mise en forme, à un moment donné, de valeurs et de principes qui structurent notre société. Le modèle détermine un ensemble de règles en proposant une forme et une organisation, faisant office de référence. Le modèle est évolutif, et s'adapte aux changements de notre société. À l'heure actuelle, le modèle institutionnel de l'hébergement des personnes âgées est l'EHPAD.

3.2. L'hébergement

La recherche d'un concept, plus adéquat à l'analyse des établissements, nous a amené à réfléchir à leur fonction première : l'hébergement des personnes dont ils ont la charge.

3.2.1. Quelques définitions de l'hébergement

Définir l'hébergement n'est pas chose aisée, la notion s'étant au fil du temps et dans le contexte de l'accompagnement des personnes âgées, plus facilement construite « en opposition à » d'autres référentiels.

Historiquement, la politique gérontologique s'est structurée autour de deux pôles : le domicile et l'hébergement. Étymologiquement, l'hébergement fait référence « à un lieu fermé, en tout cas

[289] DUBET François. (2002). *Op.cit.,* p 23.

retranché, car il désignait les campements des armées »[290]. Le domicile a, quant à lui, fait l'objet de nombreux travaux cherchant à déterminer son importance auprès des individus et des groupes. Pour Bernard Ennuyer, le domicile est considéré, à l'inverse de l'hébergement, comme un lieu où l'on est « maître chez soi »[291] et où une marge de liberté s'exprime. Le domicile est « chargé de significations socio-symboliques extrêmement prégnantes » qui répond aux « besoins psychiques des habitants » ainsi qu'à « leurs aspirations sociales »[292]. Le domicile est donc « le repère principal de l'identité sociale des individus »[293]. Cette définition implique alors, par antagonisme que l'hébergement n'est pas porteur des mêmes qualités et valeurs. Un constat explicitement, et peut-être trop durement, formulé par Bernard Ennuyer :

> « Le domicile est donc parmi d'autres items, l'âge, le sexe, le métier, l'ethnie, un élément important de la constitution et de la permanence d'une identité sociale, c'est-à-dire d'une existence personnelle aux yeux des autres et de la collectivité dans son ensemble. On voit bien, par exemple, que l'entrée dans un établissement d'hébergement collectif, d'autant plus que la taille de ce collectif est grande, va diluer complètement cette identité sociale individuelle dans une identité collective, de pensionnaire d'établissement d'hébergement, au mieux de résident. De ce fait, l'entrée en établissement d'hébergement est bien, quel que soit le choix qui peut en être fait, l'abandon d'une part essentielle de sa souveraineté personnelle et de son identité sociale, de son identité aux yeux des autres et finalement de son identité psychique. »[294]

La prise en charge des personnes âgées est perçue, à travers l'hébergement comme une perte, une négation de soi et de l'expression de ses volontés. En opposition, la valorisation d'une « culture du domicile » est pensée comme un accompagnement des professionnels pour, et avec la personne, afin de « l'aider à accomplir sa vie, jour après jour, et à garder le plus longtemps possible, voire jusqu'au bout, son identité psychique et sa dimension de sujet »[295] . Surtout, elle « n'est pas une culture d'objectifs et de résultats fixés en dehors des individus, comme ce peut être le cas dans une institution comme l'hôpital ou une forme d'hébergement collectif, dans laquelle la finalité de

---

[290] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.,*p 14.

[291] ENNUYER Bernard. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? » *Gérontologie et* société, Vol. 32, n° 131, p 64

[292] DJAOUI Elian. (2011). « Approches de la "culture du domicile" ». *Gérontologie et société*, Vol. 34, n° 136, p 78.

[293] SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin. p 64.

[294] ENNUYER Bernard. (2014a). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation.* Santé Social. Malakoff : Dunod, p 17.

[295] *Ibid.,* p 42

l'institution peut se révéler éventuellement contradictoire avec le désir de la personne »[296]. L'hébergement est ici encore analysé pour ce qu'il n'est pas.

La dichotomie entre domicile et hébergement pose un certain nombre de problèmes. D'abord parce que la priorité donnée au « maintien à domicile » par les politiques publiques depuis le rapport Laroque, a largement participé à renforcer la vision manichéenne de la vieillesse, opposant le jeune retraité actif vivant chez lui au vieillard institutionnalisé. Ensuite, parce que le fait de vouloir vivre chez soi jusqu'au bout de sa vie est devenue une norme qui « s'impose comme une injonction morale, parfois oppressive » notamment pour les familles : « le parent ne doit pas être placé. La famille qui choisit cette option peut être mal considérée »[297]. Enfin, parce qu'en faisant la promotion de valeurs telles que l'épanouissement personnel, la stabilité ou encore la sécurité, la culture du domicile « participe d'un imaginaire de l'immortalité »[298] qui nie, de manière générale la mort, mais aussi à plus ou moins court terme, l'apparition de difficultés qui ne pourront pas toujours être compensées.

Si cette vision s'accompagne, en théorie d'une certaine imperméabilité entre les deux pôles, les évolutions de ces dernières années semblent contredire cette approche[299]. D'une part les acteurs de l'hébergement ont cherché, depuis plusieurs années à être plus ouverts et à intégrer une certaine culture du domicile au sein des établissements, tentant de « domestiquer » l'hébergement, et d'autre part, les acteurs du domicile, conscients de leurs limites, ont travaillé à la mise en place de lien avec l'hébergement, pour l'« institutionnaliser ». L'émergence des solutions de répit comme l'accueil de jour ou de l'hébergement temporaire en sont un très bon exemple. « L'opposition "hébergement / domicile" n'apparaît plus aussi structurante »[300].

La notion d'habitat apparaît dans la politique gérontologique à la fin des années 1990. Lors de l'année internationale des personnes âgées (1999), est constitué un groupe de travail chargé de réfléchir à « l'habitat des personnes âgées ». L'objectif initial de ce vocable nouveau, était de dépasser la dichotomie entre domicile et hébergement, avec une « démarche devant s'appliquer

---

[296] *Ibid.,* p 40.

[297] DJAOUI Elian. (2011). *Op.cit.,* p 87.

[298] *Ibid.,* p 89.

[299] ARGOUD Dominique. (2011). « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë ». *Gérontologie et société*, Vol. 34, n°136, p 17.

[300] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.,* p 25.

aussi bien au domicile particulier qu'aux structures d'accueil collectives. »[301].L'introduction de ce terme n'est pas le fruit du hasard et traduit, en réalité, « une volonté de faire évoluer le concept de l'hébergement dans le sens d'une plus grande prise en compte de l'autonomie des individus et de leur volonté de rester intégrés à la vie sociale »[302]. L'habitat ne prend pas seulement en compte le cadre bâti du logement, mais interroge aussi les caractéristiques sociales et spatiales de l'environnement dans lequel il s'inscrit.

Une typologie nouvelle d'habitat tente à l'origine de rapprocher le domicile et l'hébergement. Les logements-foyers, aujourd'hui devenus résidences autonomie, en font partie. Le secteur privé offre une version assez similaire sous la forme de résidences services. Le concept est de proposer un logement de taille modeste (T2 ou T3) associé à des services payants. Plus tard, d'autres formes d'habitat voient le jour, dans l'optique, cette fois-ci, d'éviter la maison de retraite. L'habitat intergénérationnel s'organise à différentes échelles « de manière volontariste ou laissé au fil de l'eau »[303]. L'une qualifiée d'écologique renvoie à une sociabilité ordinaire à l'échelle du quartier ; une autre à l'unité d'habitat – résidence ou lotissement – est résidentielle, basée sur les relations de voisinage ; une troisième est à l'échelle du logement sous la forme de colocation. L'objectif affiché est que les relations entre générations soient sources de solidarité et de soutien pour les personnes âgées afin qu'elles puissent rester chez-elles le plus longtemps possible. Plus récemment, l'habitat participatif - aussi appelé habitat groupé ou habitat autogéré - a connu en France un renouveau, entrant dans le Code de la construction et de l'habitation à la suite de la loi ALUR (loi pour l'Accès au Logement et un Urbanisme Rénové). Il se définit comme suit : « L'habitat participatif est une démarche citoyenne qui permet à des personnes physiques de s'associer, le cas échéant avec des personnes morales, afin de participer à la définition et à la conception de leurs logements et des espaces destinés à un usage commun, de construire ou d'acquérir un ou plusieurs immeubles destinés à leur habitation et, le cas échéant, d'assurer la gestion ultérieure des immeubles construits ou acquis »[304]. En 2013, à Montreuil le premier habitat autogéré dédié aux personnes âgées, les Babayagas, voit le jour, à l'initiative de Thérèse Clerc, figure emblématique du mouvement. Cet habitat réservé aux femmes, est pensé comme une « anti-

---

[301] ALLÉE Jean-Yves, PIRON Olivier. (1999). « L'habitat des personnes âgées ». *Rapport du groupe de travail n°4.* Année Internationale des Personnes âgées.

[302] ARGOUD Dominique. (2008). *Op.cit.,* p 23.

[303] TAPIE Guy, GAUNEAU Maël, GERBEAUD Fanny, LABARCHEDE Manon (2020). « Habitat, vieillissement et filières de production : vers des innovations sociales ? », Programme de recherche financé par la région Nouvelle-Aquitaine, le département de la Gironde et Logévie. *Rapport intermédiaire,* p 86

[304] Article L200-1 du Code de la construction et de l'habitation

maison de retraite »[305]. Depuis, plusieurs autres initiatives ont vu le jour, variant les formes proposées et les profils des citoyens impliqués.

Récemment regroupée sous le vocable d'habitat inclusif ou, d'après le rapport Piveteau remis au Gouvernement d'Édouard Philippe en juin 2020, d'habitat (API) Adapté, Partagé, Inséré dans la vie de la cité, l'offre qui se développe s'inscrit plus largement dans la logique du domicile accentuant, de fait, l'opposition avec l'hébergement. Elle serait « une réponse complémentaire au logement ordinaire et une alternative à l'hébergement en institution » [306] et « tradui[rait] le choix de vivre dans son logement au lieu d'opter pour le mode de vie collectif que propose un établissement (type foyer de vie ou EHPAD) »[307]. Comme l'a démontré Dominique Argoud[308], la volonté initiale de faire de l'habitat un référentiel nouveau, aidant à dépasser la dichotomie domicile/hébergement, n'a pas été à la hauteur des espérances. Initialement pensé comme en capacité d'englober à la fois le domicile et l'hébergement, l'habitat n'a pas réussi à intégrer le secteur médico-social et par conséquent l'hébergement collectif. Bien que prometteur, l'émergence de la notion d'habitat, ne contredit pas une lecture encore très critique de l'hébergement qui tend à accentuer l'effet pis-aller des établissements pour les personnes âgées.

3.2.2. Hébergement et hospitalité

Les « définitions » de l'hébergement ne nous semblent pas aujourd'hui en capacité de décrire l'épaisseur des conditions de vie au sein des établissements. Il nous faut alors revenir à la définition plus contemporaine du terme. D'après le CNRTL, héberger signifie donc « accueillir (chez soi) provisoirement » ou « offrir un abri provisoire ». Une définition très proche de celle donnée par Anne Gotman de l'hospitalité à savoir « offrir un chez-soi à un individu ou à un groupe qui en est temporairement privé »[309].

---

[305] HARAU Juliette. (17 février 2016). « La Maison des Babayagas, « l'anti-maison de retraite » à Montreuil ». *Le Monde.* URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2016/02/22/la-maison-des-babayagas-l-anti-maison-de-retraite-a-montreuil_4869520_3224.html

[306] https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/habitat-inclusif/quest-ce-que-lhabitat-inclusif

[307] PIVETEAU Denis, WOLFROM Jacques. (Juin 2020). « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous. ». *Rapport sur l'habitat inclusif remis au Gouvernement d'Edouard Philippe*, p 11

[308] ARGOUD Dominique. (2011). *Op.cit.*

[309] GOTMAN Anne. (2001). Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre. Le lien social. Paris : PUF, p 5

On retrouve les premières traces de l'hospitalité dans la langue française au 13ème siècle. Elle servait alors à désigner « l'hébergement gratuit et charitable des indigents et des voyageurs dans les couvents, les hospices et les hôpitaux »[310]. Elle réapparait au 16ème siècle dans une acceptation différente, issue de l'Antiquité en tant que « droit réciproque de protection et d'abri [311]». Dès lors, il n'est plus possible de confondre hospitalité et charité. Si de tout temps, cette notion est envisagée sous des aspects complexes et parfois même contradictoires, son évocation révèle le regard porté sur une population vulnérable et ce que nous sommes prêts à lui offrir en termes de conditions de vie, de conditions spatiales et sociales propices à son développement personnel. L'hospitalité n'est donc pas tout à fait synonyme d'hébergement, « les deux termes ne se superposent pas totalement, l'hospitalité comprenant une relation interpersonnelle que l'hébergement n'inclut pas nécessairement »[312]. Elle se construit autour de deux éléments. Le premier renvoie à la protection de l'étranger, lui offrant un abri et un asile. Le second s'inscrit quant à lui dans le rapport entre les deux parties de l'hospitalité, interrogeant les caractéristiques de l'échange à l'œuvre.

Dans les années 1990, le concept a été réintroduit dans les sciences sociales par plusieurs chercheurs pour étudier le rapport entre ville et hospitalité. Parmi eux, le travail d'Anne Gotman, alors chargée de mission scientifique au Plan Construction urbanisme – aujourd'hui PUCA (Plan urbain construction architecture) – s'est intéressé à la situation des étrangers et des sans-abris dans l'espace urbain. L'hospitalité y est alors pensée dans sa capacité à offrir un abri, une protection à l'étranger et confère à l'État, par le biais des municipalités, un rôle à jouer dans cet accueil de l'autre. Plus récemment la crise migratoire mondiale a donné davantage de sens à la notion et l'a renouvelée. L'étranger ne voyage plus seulement par envie ou pour le travail mais parce qu'il est obligé de fuir des conditions de vie qui ne sont plus décentes dans le pays d'origine et qui le mettent en danger. L'hospitalité est alors associée à l'idée de l'asile et plus exactement au droit d'asile comme en témoigne le dernier ouvrage de Michel Agier en 2018 [313].

À la même époque, les travaux d'Alain Montandon avaient, dans un premier temps, pour finalité « l'examen des différentes formes prises par l'hospitalité dans les espaces domestiques et privés ». Par la suite, « l'histoire mouvante de l'hospitalité privée et publique » a ouvert des perspectives

---

[310] GOTMAN Anne. (2008). « Hospitalité. Vocabulaire et usages ». Diversité, n°153, p 24

[311] *Ibid.*

[312] GOTMAN Anne. (2001). *Op.cit.,* p 5.

[313] AGIER Michel. (2018). *L'Étranger qui vient. Repenser l'hospitalité.* Paris : Le Seuil, 156 p

nouvelles et propices à l'étude de lieux publics parmi lesquels l'hospice, l'hôpital et l'hostellerie. Dans cette approche, l'étranger n'est pas seulement extérieur à la vie de la cité, mais il peut être un concitoyen, ayant besoin d'aide. Prenant l'exemple de l'hôpital psychiatrique, il soutient l'hypothèse selon laquelle il serait nécessaire de dépasser nos à priori sur ces lieux pour en saisir la véritable utilité :

> « Si nous acceptons de faire abstraction des cas extrêmes, mais surtout de préjugés, d'images et représentations stéréotypes, nous devons bien concevoir que l'hôpital psychiatrique est un lieu d'accueil dont la structure et la finalité sont de permettre à des êtres devenus parfois étrangers à la vie, étrangers parfois à eux-mêmes, de trouver un accueil, un espace de repos, de ressourcement et de soins, un abri et un refuge contre les aspérités d'une vie à laquelle on s'adapte difficilement »[314].

La définition fait écho aux propos d'Olivier Sacks, qui, abordant l'hôpital psychiatre, propose de considérer ces lieux comme des asiles, « au meilleur sens du terme, au sens que Goffman, prend peut-être trop peu en compte : des lieux où l'être torturé, en pleine tourmente, trouve un refuge, et se voit offrir précisément cet alliage d'ordre et de liberté dont il a besoin » [315].

L'asile et l'abri sont donc deux composantes inévitables de l'hospitalité et trouvent un écho particulier dans l'accompagnement et la prise des personnes âgés et plus particulièrement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

L'hospitalité est aussi intrinsèquement liée au don comme en témoigne le titre de l'article de Jacques Godbout de 1997 « Recevoir, c'est donner »[316]. Dans le langage courant, l'hospitalité est souvent associée aux verbes « donner », « offrir » ou encore « recevoir ». Selon Marcel Mauss, le don est un trait commun à l'ensemble de nos sociétés. Dans Essai *sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques (*1923-1924)[317], l'auteur saisit la raison de cet « échange primitif » dont il met rapidement en évidence, « derrière des pratiques de générosité apparente,

---

[314] MONTANDON Alain**.** (2001). « Lieux d'hospitalité ». In MONTANDON Alain (dir). *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie.* Littératures. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, p 13.

[315] SACKS Olivier. (2014 [1988]). L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau et autres récits cliniques. Paris : Points, p 283.

[316] GODBOUT.T. Jacques. (1997). « Recevoir, c'est donner ». *Communications*. L'hospitalité. Vol. 65, n° 1, p 35 à 48

[317] MAUSS Marcel. (1973 [1ère éd. 1923-1924]). « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés primitives. » In *Sociologie et anthropologie*. Quadrige. Paris : Presses Universitaires de France. p 145 à 279

un cadre sinon un carcan d'obligations sociales »[318]. Il interroge la relation entre le don et le contre-don en tant que contrat social. Son analyse des formes de l'échange dans les sociétés traditionnelles questionne le fondement du don reposant sur le triptyque donner-recevoir-rendre. Surtout il souligne que le refus de l'un de ces trois éléments entraînerait alors une rupture dans le contrat social : « Refuser de donner, négliger d'inviter, comme refuser de prendre, équivaut à déclarer la guerre ; c'est refuser l'alliance et la communion ». Dans cette perspective, les établissements d'hébergement peuvent être lus à travers les clauses d'un contrat social établi entre d'une part la personne âgée, citoyenne, ayant donné tout au long de sa vie pour la collectivité ; et la société ayant reçu ce don et le rendant aujourd'hui, alors que la personne en a besoin.

La dimension économique qui domine le secteur à travers le fait que les établissements d'hébergement collectif soient payants, qui plus est selon des tarifs relativement élevés, peut-être interrogée. S'appuyant sur les travaux de Maurice Godelier et d'Annette Weiner, Francis Dupuy rappelle que « le profit et sa quête ne sont certes pas absents du système du don »[319]. En ce sens, économie et don ne semblent pas antinomiques et comme le souligne Norbert Alter « ce paradoxe ne vaut cependant qu'à la condition de confondre la théorie du don avec une théorie de l'altruisme, alors qu'elle est, bien plus largement, une théorie de l'échange social, lequel intègre la question de l'intérêt »[320]. Cependant, l'économie du don n'est pas pour autant une économie de marché et les deux concepts se distinguent notamment par la nature des échanges. En premier lieu, l'économie de don ne vise pas à la capitalisation mais cherche la circulation des richesses[321]. La seconde différence réside dans le statut des objets échangés et la valeur qui leur est attribuée ne reposant pas sur une logique monétaire. Comme Marcel Mauss l'a souligné, « dans le don, il ne s'agit pas d'avoir pour avoir mais [...] d'*avoir pour être* »[322]. Enfin, une troisième différence est qu'il existe entre les deux systèmes, une différence dans la nature des relations entre les partenaires au moment de l'échange. Christopher Grégory note que : « l'échange des marchandises est un échange d'objets aliénables entre des personnes qui sont en situation d'indépendance réciproque établissant une relation quantitative entre les objets échangés. […] L'échange-don est un échange d'objets inaliénables entre des personnes qui sont en situation de dépendance réciproque

---

[318] DUPUY Francis. (2008). *Anthropologie économique*. Malakoff: Armand Colin, p 76.

[319] *Ibid.*, p 84.

[320] ALTER Norbert. (2002). « Théorie du don et sociologie du monde du travail ». *Revue du MAUSS*, n°2, p 263.

[321] DUPUY Francis. (2008). *Op.cit.,* p 86.

[322] MAUSS Marcel. 1973 [1ère éd. 1923-1924]), *Op.cit.,* cité par DUPUY Francis. (2008). *Op.cit.,* p 86.

établissant une relation qualitative entre les partenaires. »[323]. L'échange don est aussi plus personnalisé et individualisé. Surtout, la dépendance ici esquissée n'est pas celle mobilisée par le champ gérontologique perçue comme un affaiblissement des capacités physiques, mais renvoie au concept de « dépendance-lien social ». La dépendance est en effet ici considérée comme « une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relèvent de la satisfaction d'un besoin »[324].

3.3. L'hospitalité

Le concept d'hospitalité offre une lecture différente des établissements de prises en charge collective des personnes malades. Il permet de souligner les adaptations et évolutions mises en œuvre. Pour les aborder, nous avons considéré trois logiques possibles : sociale, spatiale et thérapeutique. Nous nous inspirons de la formule de Bernadette Veysset pour décrire le chez-soi, retranscrite par Vincent Caradec en ces termes : « à la fois un repaire et un repère : un repaire où elles se sentent protégées des agressions extérieures ; un repère identitaire (le domicile symbolise la personne dans sa continuité), spatial (il est un espace familier, intimement approprié, dont l'usage se trouve fortement ancré dans les habitudes corporelles) et temporel (car il est chargé de souvenirs) »[325]. L'approche sociale s'intéresse donc à la dimension identitaire, à la personne, à son statut social et aux valeurs morales qui guident les actions. L'approche spatiale privilégie une vision de l'espace comme support à l'appropriation mais aussi dans sa capacité à intégrer et valoriser la personne. Enfin, l'approche thérapeutique interroge le poids de la maladie et intègre la dimension temporelle à travers l'évolution des troubles et de leur prise en charge

3.3.1. Logique sociale

En 1957, Julian Pitt-Rivers établit, à partir de l'observation d'une société dite « d'honneur » située en Andalousie, trois lois de l'hospitalité. La première est que le maître de maison doit honneur et

---

[323] GREGORY Christopher. (1982). *Gifts and Commodities*. Londres et New York : Academic Press, p 100-101 cité par DUPUY Francis. (2008). *Op.cit.,* p 84-85.

[324] MEMMI Albert. (1979). *Op.cit.,* p 32.

[325] VEYSSET Bernadette, DEREMBLE Jean-Paul. (1989). *Dépendance et vieillissement*. Paris : L'Harmattan, 171 p cité par CARADEC Vincent. (2014). « Épreuve et enjeux du grand âge ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : PUR, p 104.

respect à son hôte. En contrepartie, et c'est l'objet de la deuxième loi, son hôte lui doit respect et honneur. Enfin, l'hôte ne doit pas prendre la place du maître de maison. Deux éléments, directement issus des trois lois, sont significatifs d'une logique sociale de l'hospitalité. D'abord l'asymétrie entre les deux parties interroge les rôles et les statuts de chacun. Ensuite le respect réciproque des individus les uns vis à vis des autres, au-delà du cadre institutionnel, ouvre la réflexion à l'ensemble de la société sur la capacité à considérer collectivement les personnes malades.

Le concept d'asymétrie peut sembler violent dans une société qui prône des valeurs fortes telles que l'égalité. La modernité a quelque peu « reformul[é] ces lois à sa manière, ce qui veut dire en effet qu'elle égalise davantage les statuts et, en ce sens, qu'elle tend à donner davantage d'initiative à l'accueilli et à désamorcer la relation de pouvoir, de maîtrise sur l'autre »[326]. L'asymétrie est une réalité engendrant certaines tensions. D'une part, pour l'hôte à qui on répète qu'il est « ici chez lui », sans qu'il puisse totalement être libre. D'autre part pour le maître de maison qu'on enjoint de plus en plus à faire de la place pour son hôte, tout en gardant le contrôle des lieux.

Dans notre cas, cette asymétrie se lit dans la distinction faite entre « domicilié » et « résident »[327]. Loin d'être un simple jeu de sémantique, elle implique des logiques de socialisation et d'intégration de la personne et du rôle de son lieu de vie. Dans le premier cas, la personne continue d'évoluer dans son logement personnel, et en fonction de son état, peut solliciter une aide médicalisée. Le « domicilié » dispose alors d'un confort relatif non seulement à son maintien dans son intimité propre mais aussi à la proximité de son entourage. Surtout dans cette configuration il est le maitre de maison et peut, lorsqu'il le décide, accueillir des personnes extérieures. Pour le « résident » installé de manière permanente dans un établissement prenant en compte son handicap, habiter a une autre signification d'un point de vue personnel, social ou financier. La personne est contrainte de se soumettre aux temporalités et aux règles de l'établissement d'accueil qui ne peut véritablement s'affranchir de son mode d'organisation collectif. Ces structures ne peuvent donc pas être considérées comme des domiciles au sens où Bernard Ennuyer l'entend à savoir un lieu où l'on est « maître chez soi »[328].

---

[326] RAYNAL Marie. (2008). « Entretien avec Anne Gotman ». *Diversité,* n°153, p 9

[327] BARA Élodie. (2009). *De la Domus à l'Oïkos : la spécificité des modes d'appropriation des lieux chez la personne vieillissante*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de TAPIE Guy. Bordeaux : Université de Bordeaux 2 - Victor Segalen.

[328] ENNUYER Bernard. (2009). *Op.cit.,* p 64.

L'enjeu est donc important. Il ne s'agit pas de chercher par tous les moyens à supprimer ou à inverser cette asymétrie, mais d'en définir les modalités et notamment le degré de liberté accordé à l'un ou l'autre. Ainsi l'hospitalité tend vers un rapport plus égalitaire mais toujours borné par une asymétrie de fait. Des avancées ont déjà été faites en ce sens, avec la loi du 2 janvier 2002 relative à l'action sociale et médico-sociale modifiant les rapports de force à l'intérieur des établissements. Considérant la personne non plus en tant qu'objet de soin mais « source du savoir », on a vu, depuis plusieurs années une volonté de mieux prendre en compte les besoins et demandes des individus et de leurs parcours personnels [329]. L'asymétrie questionne donc la capacité des établissements à participer à l'intégration sociale des personnes hébergées au-delà de leur périmètre. Elle renvoie alors à une conception de l'hospitalité « impliqu[ant] des pratiques de sociabilité, des aides et des services qui facilitent l'accès aux ressources locales, et l'engagement des liens allant au-delà de l'interaction immédiate »[330].

Le respect de l'hôte s'inscrit dans une démarche éthique garante de son identité, de son intimité et de son intégrité. La question a d'autant plus d'importance que la personne accueillie est considérée comme vulnérable en raison de difficultés physiques ou cognitives.

> « C'est pourquoi, même si l'autonomie et la capacité décisionnelle des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se voient diminuées au fil des mois, au point de s'éteindre de tous nos repères usuels, même si les gestes de la vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux se voient progressivement remis totalement en cause, même si la vulnérabilité de fait tend à fragiliser toute certitude décisionnelle, le questionnement éthique conduira toujours pour autant à tenir vraie la nécessité absolue de considérer à titre premier la place du sujet de la personne malade, de reconnaître ses droits, sa citoyenneté, sa "majorité" dans la conduite de toute thérapeutique »[331]

L'éthique n'est donc pas porteuse d'une vérité absolue et univoque mais entraine une réflexion et une réflexivité pour tout acteur en contact avec les personnes malades. Si pour certains les problèmes éthiques liés à la maladie d'Alzheimer renvoient à des questionnements très spécifiques et à des moments clés de la maladie, pour d'autres, l'éthique s'inscrit dans une vision plus large qui « ne saurait se réduire ni à la seule déontologie soignante ni au seul espace

---

[329] MALLON Isabelle. (2004). *Op.cit.,* p 29.

[330] GOTMAN Anne. (2001). *Op.cit.,* p 3.

[331] CORDIER Alain. (2012). « Préface. Explorateurs des confins ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 13

institutionnel du soin, mais devrait au contraire déboucher sur une perspective sociétale et avoir une portée politique »[332]. C'est en sens qu'a été créé, dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer de 2008-2012, un Espace National de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). Lors de la mise en œuvre du Plan national maladies neurodégénératives de 2014-2019, l'EREMA a vu ses fonctions évoluer pour intégrer à la réflexion l'ensemble des maladies neurodégénératives et devenir un espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives (EREMAND). C'est un lieu « de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neurodégénératives ». Son objectif est de structurer et mettre à disposition du public des « ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques »[333]. Ses actions sont animées par trois convictions fortes. La première est que les personnes malades doivent être au cœur de leur accompagnement, quel que soit le stade de la maladie. La deuxième est la nécessaire reconnaissance et le soutien par la société de l'ensemble des acteurs - proches, professionnels et même bénévoles – qui interviennent auprès des personnes malades. La dernière est que les maladies neurodégénératives ne sont pas seulement un défi scientifique ou médical mais « les conséquences multiples de ces affections appellent une approche globale et une mobilisation de tous les acteurs de la société »[334].

3.3.2. Logique spatiale

L'hospitalité se définit comme un « don de l'utilisation de l'espace »[335]. Par conséquent elle implique des formes d'appropriation croisées ou conjointes de la part de l'hôte et de la personne accueillie. Au sein des établissements d'hébergement, les lieux sont porteurs de significations autres que dans le cadre du domicile classique, l'un des enjeux est de reconnaître la possibilité pour la personne résidente de s'approprier les espaces qui l'entourent et la nécessité de lui fournir les ressources nécessaires pour cela. La conception de l'espace est alors au cœur de la réflexion. Dans une approche que l'on pourrait qualifiée de thérapeutique, la conception et l'organisation des lieux se doit d'être spécifique à la personne malade et à ses troubles afin d'être un soutien aux

---

[332] GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel**.** (2012). « Introduction. Une approche éthique pluraliste ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 18.

[333] https://mnd.espace-ethique.org/

[334] GZIL Fabrice et HIRSCH Emmanuel. (2012). *Op.cit.,* p 20

[335] GODBOUT.T. Jacques. (1997). *Op.cit.*, p 41

fonctions cognitives déficitaires. Une approche plus universelle défend, quant à elle, l'usage comme étant au centre de la réflexion sur une meilleure qualité de vie.

À la fin des années 1960, Edward T. Hall, anthropologue, a montré que l'environnement et l'espace influent sur les comportements des individus. Plus précisément « certains aspects de la personnalité, liés à l'activité visuelle, kinesthésique, tactile, thermique, peuvent voir leur développement inhibé ou au contraire stimulé par l'environnement »[336]. Sur cette base, certains chercheurs ont établi un lien direct entre l'organisation de l'espace et la gestion des troubles dont peuvent souffrir les personnes atteintes dans leurs fonctions cognitives. Powell Lawton s'y est intéressé au début des années 1970 à travers le « modèle de pression environnementale » (*Competence- Environmental Press Model*)[337] reposant sur une adéquation optimale entre des conditions environnementales et les compétences personnelles d'un individu. L'équipe de Lawton pose le postulat suivant « plus une personne est atteinte dans ses fonctions cognitives, plus elle est sensible ou vulnérable à son environnement »[338]. Si celui-ci est déficient, il peut accentuer les difficultés des personnes en raison de leurs capacités d'adaptions limitées. À l'inverse certaines logiques d'organisation de l'espace seraient susceptibles de limiter leurs troubles voir d'améliorer leur état. P.Lawton parle alors d'une architecture « prothétique » ou « thérapeutique », pensée comme un soutien aux fonctions cognitives déficitaires. Plus récemment, le terme d' « environnement capacitant » tend de plus en plus à s'imposer. Ces travaux fondateurs, entérinent les bases de la vision de l'architecture appliquée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui dominera le champ pendant de nombreuses années. Elle privilégie une stimulation des patients par l'organisation de leurs espaces de vie et de leurs caractéristiques matérielles. On tend alors vers un environnement « adapté » et « spécifique » portant tant sur la morphologie, les couleurs, l'éclairage ou la signalétique[339].

Si cette vision comportementaliste s'est largement diffusée, elle a fait l'objet de critiques assez vives. Considérer l'architecture comme un « médicament » [340] entraîne une « forte demande de

---

[336] HALL Edward Twitchell. (1978 [1ère éd. 1971]). *La dimension cachée*. Paris : Le Seuil. 256 p

[337] LAWTON Powell, NAHEMOW Lucille. (1973). « Ecology and the aging process ». In EISDORFER Carl (dir), LAWTON Powell. *The psychology of adult development and aging*. Washington DC, États-Unis : American Psychological Association. p 619 à 674

[338] EYNARD Colette, VILLEZ Alain, VILLEZ Marion. (2004). « Entre habiter et prendre soin, les réponses apportées par l'architecture ». In Fondation Médéric Alzheimer. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. Pistes de réflexions et d'actions.* Paris : Éditions Fondation Médéric Alzheimer, p 144.

[339] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.,* p 307.

[340] EYNARD Colette, VILLEZ Alain, VILLEZ Marion. (2004). *Op.cit.,* p 145

“recettes” architecturales, censées répondre aux symptômes présentés par les personnes atteintes de ce type de pathologies »[341]. Ces « recettes » ont l’avantage d’être facilement reproductibles et d’assurer de manière mécanique des résultats. Leur mise en œuvre peut alors se faire de manière automatique. Parmi ces éléments, la « boucle de déambulation » est un grand classique de la conception des lieux, censée offrir la possibilité aux personnes de déambuler en revenant toujours à leur point de départ. La vision comportementaliste et fonctionnelle de l’architecture peut « permettre de réguler les comportements des personnes en fonction du moment de la journée ou des impératifs de l’institution »[342] et engendrer une manipulation et un conditionnement des personnes. Comme le souligne Marion Villez, cette vision trouve malheureusement un écho assez favorable au sein des instances politiques[343]. Elle rappelle en effet que le n°32 du Bulletin des Commissions du Sénat du 9 juillet 2005 précise : « Il semble en effet que peindre les portes en noir suffise à réduire significativement, et à moindre coût, les tentatives fréquentes d’évasion des patients » [344]. L’approche tend à faire de l’architecture un simple support, sans lien avec le projet d’établissement ou les usages véritables des lieux. Comme le rappelle Louis Ploton et Yves Cropier : « un bon projet dans des locaux inadaptés sera toujours plus efficient que des locaux flambants neufs et fonctionnels abritant un projet inadapté ou pire, une absence de projet »[345].

En réponse aux critiques émises vis à vis d’une approche instrumentale de l’architecture, une vision plus centrée sur l’usage des lieux s’est réaffirmée. Sans remettre en cause le lien établi entre environnement et comportement des personnes, elle se focalise sur la recherche d’une qualité d’usage pensée comme « l’adéquation entre un espace bâti et ses habitants. Il ne s’agit pas de déterminer la seule obsolescence ou non d’un lieu, mais de comprendre en quoi la flexibilité d’usage accordée par l’espace permet d’accueillir différents modes de vie et les altérations requises à la programmation initiale, au vu des scènes culturelles et sociales dont il est le théâtre

---

[341] EYNARD Colette, SALON Didier. (2006). *Op.cit.,* p 91.

[342] CHARRAS Kévin et al. (2011). « Principes théoriques et modalités d’application pour l’aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer », *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, n°18, p 208.

[343] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.,* p 307.

[344] Bulletin des Commissions du Sénat (n°32 du 9 juillet 2005) rendant compte de la discussion qui a suivi l’examen, par l’Office parlementaire d’évaluation des politiques de Santé, du rapport sur la maladie d’Alzheimer réalisé par Mme Cécile Gallez (*Rapport sur la maladie d’Alzheimer et les maladies apparentées,* OPEPS, 2005)

[345] PLOTON Louis, CROPIER Yves. (2006). « À propos de la collaboration entre l’architecte et un psychologue ou un psychiatre, pour la conception de bâtiments accueillant des malades d’Alzheimer ». *Gérontologie et société*, Vol. 29, n° 119, p 127.

» [346]. L'approche s'inscrit dans la continuité de la programmation générative de Michel Conan [347] initiée à la fin des années 1989 dans le cadre du programme Sepia (Secteur expérimental pour la programmation innovante de l'habitat des personnes âgées). À l'initiative du ministère de la Santé, du ministère de l'Équipement, du Plan construction et architecture (PCA) et du Centre scientifique et technique du bâtiment (CSTB), le programme se donnait comme objectif d'expérimenter de nouvelles pratiques de programmation et de conception de l'habitat. La programmation générative se propose d'élaborer le programme architectural sur la base d'une démarche co-construite et concertée avec l'ensemble des acteurs impliqués dans le projet : maître d'ouvrage, gestionnaire, architecte, personnel et personne âgée[348]. La logique mise en œuvre offre alors des pistes de réflexion afin d'éviter la reproduction systématique d'une même organisation au profit d'une adaptation aux situations des futurs usagers. Les bilans réalisés par le CSTB mettent notamment en avant l'intérêt de ce type de démarche, intégrant dès les premiers instants une réflexion sur la vocation de l'établissement et sur la notion de « projet de vie »[349] visant à assurer, par la programmation, « la continuité de la vie, à [l'] épanouissement [de la personne âgée], à son enrichissement et à son autonomisation »[350].

Fany Cérèse dans sa thèse a démontré les bienfaits d'un aménagement « domestique » sur les personnes atteintes dans leurs fonctions cognitives [351]. L'aménagement du cadre de vie tend alors de plus en plus à « se domestiquer »[352] afin de faciliter l'appropriation des personnes et de lutter contre l'application systématique de références médicales dans l'aménagement. La localisation

---

[346] CHARRAS Kévin, EYNARD Colette. (2014). « Penser l'environnement pour l'accueil des personnes présentant des vulnérabilités sociales et psychologiques. De l'élaboration à la conception architecturale ». In MARCHAD Dorothée, DEPEAU Sandrine, WEISS Sandrine. *L'individu au risque de l'environnement. Regards croisés de la psychologie environnementale*. Ouvertures Psy. Paris : In Press Eds. p 184.

[347] CONAN Michel. (1989). *Méthode de programmation générative pour l'habitat des personnes âgées*. Expérimentations Sepia. Paris-La-Défense : Plan Construction et Architecture, CSTB.

[348] DEHAN Philippe. (1997). *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés.* Collection Techniques de conception. Paris: Le Moniteur, p 62.

[349] ZETLAOUI-LEGER Jodelle**.** (2015). « Invention et réinvention de la "programmation générative" des projets : une opportunité de collaboration entre architecture et sciences humaines et sociales pour des modes d'habiter "durables" ». *CLARA*, nº 3, p 104.

[350] SECHET Patrice, DANIEL-LACOMBE Éric, LAFORGUE Jean-Didier. (1995). *La méthode générative. Programmation et conception de l'habitat des personnes âgées.* Expérimentations Sepia. Paris-La-Défense : Plan Construction et Architecture. CSTB. p 23.

[351] CÉRÈSE (RAZES) Fany. (2015). *Op.cit.*

[352] CHARRAS Kévin, CÉRÈSE Fany. (2017). *Op.cit.*

des établissements est, à une autre échelle, questionnée par des logiques d'inclusion ou d'exclusion des personnes accueillies.

L'introduction de la référence domestique questionne la pertinence d'une architecture spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'aménagement et la conception des lieux. Elle pousse au développement d'espaces universels, répondant aux besoins de tous et dont les références sont identiques que l'on soit, ou non, atteint de la maladie d'Alzheimer. Un bouleversement profond a lieu prônant l'idée qu'une architecture adaptée et spécifique aux personnes malades est, en réalité, une architecture « générique » qui n'oublie pas de prendre en compte certaines particularités de la population à laquelle elle s'adresse. Cela permettrait alors à la personne malade de vivre « dans un environnement spatial, social et temporel qui lui donne les moyens d'exprimer ce qui est important pour elle »[353].

3.3.3. Logique thérapeutique

Dans la seconde partie de son ouvrage consacré aux approches philosophiques de la maladie, Fabrice Gzil revient plus en détails sur les évolutions scientifiques liées à la maladie d'Alzheimer et leur impact sur les personnes malades. Il en identifie deux : un diagnostic de plus en plus précoce et le débat récurrent sur l'efficacité des médicaments [354]. D'une part parce qu'un diagnostic plus précoce entraîne une prise de conscience plus longue de la maladie et de son évolution, offrant des possibilités d'anticipation de l'entrée en institution. D'autre part parce que la débat autour des thérapeutiques a permis le développement de thérapies non médicamenteuses modifiant en profondeur les modalités d'accompagnement des personnes et donc par là l'hospitalité offerte.

Le diagnostic dans la maladie d'Alzheimer a fait l'objet de nombreuses recherches scientifiques. Pour les épidémiologistes et neurologues, l'objectif principal est celui d'un diagnostic plus précoce et certain de la maladie[355]. En 1982, Barry Reisberg et son équipe ont mis en évidence sept stades décrivant la maladie, allant de l'absence de déficience à un déficit cognitif très sévère[356].

---

[353] CHARRAS Kévin, EYNARD Colette. (2014). *Op.cit.,* p 184.

[354] GZIL Fabrice. (2009). *Op.cit.,* p 123.

[355] DUBOIS Bruno et al (2007) « Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's desease: revising the NINCDS-ADRCA criteria ». *Lancet Neurology*, Vol. 6, n° 8, p 734 à 746.

[356] REISBERG Barry, FERRIS Steven, DE LEON Many, CROOK T. (1982). « The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia ». *American Journal of Psychiatry*, n° 139, p 1136 à 1139

Longtemps mobilisée, l'échelle a été réduite pour recomposer quatre stades : le stade podromal ou prédémentiel caractérisé par l'apparition des premiers symptômes ; le stade léger (*mild cognitive impairment (MCI)*) avec des troubles des fonctions instrumentales (apraxie, agnosie, aphasie, etc.) et exécutives ; le stade modéré avec une accentuation des troubles et enfin le stade sévère caractérisé par une perte d'autonomie totale.

Pour les sciences humaines et sociales – et notamment la sociologie - le diagnostic cristallise d'autres enjeux. Principalement abordé en tant que transition biographique, les travaux scientifiques cherchent à analyser ses conséquences sur la personne malade et son entourage. En effet, comme le souligne Laetitia Ngatcha-Ribert :

> « Le processus conduisant à l'établissement du diagnostic est central puisqu'il permet de prévoir l'organisation des interventions à venir et des services à offrir. Il est aussi central dans ses conséquences sociales et symboliques puisqu'il introduit une nouvelle situation : celle du malade, reconnue sur des bases communément admises, le savoir médical »[357].

Aude Béliard a démontré que « l'expérience vécue de la maladie est sociale », déterminée par des cadres construits collectivement – « les mots, les manières de penser et de faire », tout en étant différente d'une personne à l'autre en fonction « [d]es caractéristiques sociales et familiales, [d]es conditions de vie, [d]es ressources dont disposent les personnes »[358]. Dans cette recherche qualitative, menée au croisement de la sphère médicale et familiale, basée sur 130 entretiens, l'auteure s'est intéressée à ce qu'elle nomme le « travail diagnostic » considéré comme « les moments au cours desquels un diagnostic s'élabore, se discute, se dit ou ne se dit pas »[359]. La prise en considération du poids du diagnostic a poussé certains acteurs du monde médical à limiter l'information aux personnes malades – notamment sur la teneur de leurs troubles - et à leurs familles[360]. Parfois, c'est aussi la famille qui décide de taire l'information à la personne malade ou de ne pas réaliser les examens qui permettraient de poser un diagnostic.

---

[357] NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Op.cit.,* p 66.

[358] BELIARD Aude. (2019). *Op.cit.,* p 11.

[359] *Ibid.,* p 57.

[360] GZIL Fabrice. (2009). *Op.cit.,* p 127.

Aude Béliard poursuit, dans un second temps, sur la manière dont le diagnostic - et plus largement la prise en charge de la maladie – met à l'épreuve les dynamiques familiales[361]. Le diagnostic n'est pas seulement l'identification d'une maladie. Il influe en profondeur sur les trajectoires de vie des personnes et de leur entourage, à la fois médicale, mais aussi sociale et résidentielle.

La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer en tant que maladie à part entière et ne relevant pas seulement de la vieillesse pathologique a entraîné – dans un premier temps– une médicalisation dans la prise en charge des personnes malades. La réponse sanitaire des EHPAD s'est alors structurée autour de la maladie et de ses troubles.

Cependant, la prise de conscience progressive de l'incapacité à soigner la maladie a engendré une forme de démédicalisation de la maladie tendant à rendre la prise en charge plus sociale que médicale[362]. Les récents débats autour du déremboursement des médicaments jusqu'alors prescrit aux personnes malades ont remis à nouveau en avant les thérapies non médicamenteuses et l'accompagnement social des personnes malades, comme cela a pu être le cas à chaque nouvelle remise en question des traitements. Aussi « l'impasse des thérapies médicamenteuses a en effet permis de rendre plus visibles des approches plus sociales de la maladie qui leur étaient au départ complémentaires »[363].

Un autre effet de cette absence de traitement reconnu a été une diversification de la médicalisation en intégrant les aidants dans le champ de son action. Le terme aidant relève d'une conception technicienne et unilatérale de la relation d'aide[364] mais ne doit pas pour autant négliger la relation qui lie l'aidé et l'aidant[365]. Il s'est diffusé de la sphère médicale, à celle plus personnelle de la sphère familiale distinguant dès lors l'aidant professionnel de l'aidant informel (famille, amis)[366]. Son rôle auprès du malade traduit à la fois une relation de soin et une relation sociale et affective. Dans le travail qu'ils ont réalisé sur les trajectoires d'aide, Cécile Charlap,

---

[361] BELIARD Aude. (2019). *Op.cit.,* p 207.

[362] MALLON Isabelle. (2014). « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation ». *Retraite et société*, n° 67, p 174

[363] *Ibid.*

[364] LAVOIE Jean-Pierre. (2007). « « Aider » ou « prendre soin » d'un membre âgé de la famille ? » In DREYER Pascal, ENNUYER Bernard. *Quand nos parents vieillissent. Prendre soin d'un parent âgé.* Mutations. Paris: Autrement, p 83 à 93

[365] MEMBRANO Monique**.** (1999). « L'identité de l'aidant(e) : entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse : Le vécu relationnel ». *Gérontologie et société*, n°89, p 117 à 134

[366] CARADEC Vincent. (2012). *Op.cit.*

Vincent Caradec, Aline Chamahian et Véronika Kushtanina rappellent que, depuis les années 1980, la question de l'aide informelle à un proche âgé et dépendant a fait l'objet de nombreuses investigations, s'appuyant sur les travaux de Simone Pennec, de Florence Weber, ou encore de Blanche le Bihan, dont nous soulignons quelques caractéristiques[367]. Rappelons d'abord que le vécu des personnes offrant leur aide varie en fonction des individus. Tandis que certains mettent en avant la charge que cet accompagnement représente d'autres se focalisent sur les satisfactions procurées. Ensuite, les dynamiques familiales sont bouleversées par les situations d'aide, soulignant la diversité des relations entre la personne âgée bénéficiaire de l'aide et le proche. Enfin, l'aide s'inscrit dans un rapport genré faisant que les attentes et les assignations varient en fonction du sexe et de la place de la personne dans la parenté. La deuxième vague de l'enquête HID de 1999[368] a pour la première fois révélé que « la moitié des aidants principaux ainsi désignés sont des conjoints et un tiers des enfants. L'aidant principal est une femme six fois sur dix quand c'est le conjoint qui occupe ce rôle et sept fois sur dix quand il s'agit de l'enfant. »[369].

Plus spécifiquement, dans le cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la forte implication des aidants a révélé la difficulté de tenir cette place au quotidien et sur le long terme[370]. Il a ainsi été démontré que l'alourdissement de la responsabilité des aidants à mesure que les troubles de la personne malade s'accentuent, participe à « transform[er] la vulnérabilité de la situation du malade à la situation de ses aidants » [371]. L'échelle du fardeau de Zarit - outil standardisé d'évaluation des effets délétères de l'aide sur les modes de vie et sur la santé des aidants – a été mise en place en réponse aux travaux mettant en avant la notion de « fardeau de l'aidant » ou *burden*[372]. Régulièrement utilisée en consultation mémoire elle accompagne les

---

[367] Pour plus de détails et d'informations voir CHARLAP Cécile et al. (2020). « Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler ». *Gérontologie et société,* Vol. 42, nº 161, p 151.

[368] L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) est réalisée par l'INSEE en plusieurs phases successives entre 1998 et 2001. Elle couvre l'ensemble de la population : enfants, handicapés adultes, personnes âgées qu'ils vivent en ménage ordinaire ou en établissement. Ses objectifs « sont de mesurer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes, d'évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité et de relever la nature, la quantité et les fournisseurs d'aides existantes ainsi que les besoins non satisfaits ». Pour plus d'informations : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/documents-de-travail/serie-etudes-et-recherche/article/handicaps-incapacites-dependance-premiers-travaux-d-exploitation-de-l-enquete

[369] DUTHEIL Nathalie (Nov 2001). « Les aides et les aidants des personnes âgées. », *Études & Résultats - DREES*, n°142, p 5.

[370] MALLON Isabelle. (2014). *Op.cit.,* p 175

[371] LE BIHAN Blanche, CAMPEON Arnaud, MALLON Isabelle. (2012). *Op.cit.,* p 103

[372] ZARIT Steven H, REEVER Karen E, BACH-PETERSON Julie. (1980). « Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden ». *The Gerontologist*. Vol. 20, p 649 à 655

familles dans l'évolution de la maladie de leur proche et leur offre des solutions quand le maintien à domicile devient trop complexe. Dès lors l'hospitalité ne concerne plus uniquement la personne malade mais aussi son entourage.

***

Depuis près de cinquante ans, la maladie d'Alzheimer a fait l'objet d'une attention soutenue et s'est peu à peu imposée comme un champ à part entière de connaissances, de traitements, de prises en charge et d'accompagnements. Elle a été revendiquée d'une part comme indépendante du vieillissement normal des personnes, et d'autre part, comme une maladie neurologique à distinguer de la folie. Sans faire l'objet d'une attention particulière au début, on en est peu à peu venu à considérer la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et la nécessité d'adapter leur prise en charge et leur accompagnement notamment en établissement d'hébergement collectif. Cette prise de conscience s'est faite sous une triple pression : celle des professionnels et des acteurs de terrain issus du monde de la gériatrie et de la neurologie, se rendant compte de la singularité de l'accompagnement des personnes malades et revendiquant l'expertise de la prise en charge de la maladie ; celle des politiques publiques à travers la mise en œuvre des plans Alzheimer participant d'une meilleure connaissance de la maladie et de sa mise en visibilité ; enfin celle établissements d'accueil qui, face aux violentes critiques émises à leur encontre, ont souhaité évoluer et se renouveler dans une optique d'amélioration des conditions de vie des personnes hébergées. Trois références sont alors mises en débat qui montrent l'évolution du modèle institutionnel pour être en phase avec une demande de bien-être individuel. La référence hospitalière introduit l'image de l'hôpital, un univers de soins, répulsif parce qu'on n'imagine pas y vivre normalement et au sein duquel on est dépendant des soignants. La référence hôtelière renvoie à une qualité de service, qui fait de l'usager un client à qui l'on offre un certain confort et que l'on considère de manière symétrique à soi. La référence domestique est de faire en sorte que l'on se sente chez soi, avec ses habitudes, ses meubles et la capacité de gestion de ses relations. La transition de l'une à l'autre de ces références, voire leur cohabitation, nous engage vers une analyse des espaces de vie et montre comment on peut « habiter » différemment dans les établissements. Si elles se révèlent particulièrement parlantes, les trois références ne parviennent pas à dépasser les représentations négatives et les contradictions induites par l'évolution et la modernisation du programme institutionnel et empêchent l'invention d'un nouveau modèle institutionnel.

Aussi, si le concept d'institution est celui qui est généralement mobilisé pour analyser les établissements d'hébergement collectif, il ne semble aujourd'hui plus en capacité de se détacher des références aux travaux de Michel Foucault et d'Erving Goffman, renvoyant aux processus d'enfermement et de contrôle des personnes. Nous faisons alors l'hypothèse que l'hospitalité permet de déplacer le problème et réorganise trois logiques sociale, spatiale et thérapeutique redéfinissant les modes de prise en charge des personnes malades et leur architecture. La logique sociale interroge les rapports entre les individus et plus particulièrement la place accordée à la personne malade questionnant les modalités éthiques de son accompagnement. La logique spatiale met en perspective les logiques d'appropriation et les conceptions de l'espace destiné à une population spécifique. La logique thérapeutique questionne les modalités de prise en charge des personnes malades en fonction de l'évolution des découvertes scientifiques.

La méthodologie mise en œuvre s'appuie sur une analyse socio-spatiale de différentes études de cas sélectionnées de manière à être représentatives de l'offre d'hébergement destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Chapitre 4. Le déroulement de la recherche

Au-delà de l'exposé de la méthodologie mise en œuvre, ce chapitre a un objectif réflexif, visant à interroger les conditions dans lesquelles la recherche s'est déroulée et notre rapport personnel à cet objet d'étude et à notre terrain. Comme l'ont souligné avant nous Stéphane Beaud et Florence Weber dans leur *Guide de l'enquête de terrain*, nous pensons que les données de l'enquête ne « sont pas analysables en dehors de leur contexte de production »[373]. Aussi, dans un premier temps, nous présentons les éléments biographiques et contextuels qui ont participé à la construction de ce travail de recherche (1). Dans un second temps, nous reviendrons sur nos choix méthodologiques et les arbitrages que nous avons effectué, avant d'aborder plus en détails, les conditions du terrain (2).

4.1. Le contexte

Aborder la méthodologie de notre travail, nous oblige à revenir sur le contexte singulier dans lequel cette recherche s'est déroulée et la manière dont celui-ci à alimenter notre travail. Deux éléments nous semblent ici importants à mettre en avant. Le premier témoigne de notre inscription dans une logique pluridisciplinaire et de réseau servant notre démarche et offrant des espaces de discussions et d'échanges pour mettre en débat notre travail. Le second concerne les opportunités professionnelles et financières qui nous ont été offertes, et la manière dont celles-ci ont pu nous aider dans la construction de notre projet.

4.1.1. Une posture ancrée dans la pluridisciplinarité

Être architecte et sociologue est un profil encore assez rare dans le milieu de la recherche. Pourtant, la sociologie a pris depuis plusieurs années, dans la formation d'architecture une place importante, parfois trop peu valorisée, principalement orientée autour de la figure de l'usager, habitant et pratiquant des lieux construits. C'est donc dès notre première année de licence à

[373] BEAUD Stéphane, WEBER Florence. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Grands Repères. Paris : La Découverte, p 17.

l'École Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Bordeaux (Ensap Bx) que ce croisement entre architecture et sociologie nous est apparu comme évident et pertinent pour appréhender notamment la notion d'habitat. Il nous aura cependant fallu attendre le master, pour que la recherche scientifique s'impose à nous comme choix de carrière et nous fasse envisager la réalisation d'une thèse à travers l'exercice du mémoire conduisant à la soutenance de notre diplôme avec la « Mention recherche ».

Au terme de cette première formation, l'occasion nous a été donnée d'intégrer la deuxième année du master « Problèmes sociaux et action publique », parcours « Études et diagnostics sociologiques » de la faculté de sociologie de l'Université de Bordeaux. Nous en sommes sortie un an plus tard avec notre diplôme et une formation sur les méthodes qualitatives et quantitatives qui nous a permis d'aborder de manière plus sereine ce travail de thèse.

Au-delà du croisement méthodologique, notre double formation nous a donné l'occasion d'aborder notre sujet sous un angle encore peu étudié confrontant deux champs de recherche dynamiques : d'une part la sociologie, pour appréhender les phénomènes sociaux à l'œuvre, le rapport au vieillissement, à la maladie, l'organisation des politiques publiques ; et d'autre part, l'architecture, en tant que forme matérielle de la vie sociale, renvoyant à des logiques de conception et de production du cadre de vie ancrées dans des contextes économiques, politiques ou encore culturels.

L'approche pluridisciplinaire ne s'arrête pas seulement à notre profil, mais prend forme également dans l'accompagnement et l'encadrement de notre travail. Nous avons en effet eu la chance de bénéficier d'un co-encadrement entre sociologie – avec Guy Tapie, professeur de sociologie à l'Ensap Bx - et gériatrie – avec Muriel Rainfray, professeur des Universités et praticien hospitalier. La co-direction nous a aidé à prendre en compte de manière plus globale les enjeux inhérents à notre objet de recherche croisant les apports des disciplines. De manière assez classique, l'encadrement réalisé par Guy Tapie, nous a permis de nous positionner dans notre champ de recherche et d'expertise, pour cadrer au mieux notre approche avec les attendus de la discipline. Sa connaissance du domaine de l'architecture et son expertise sur les thématiques de l'habitat notamment, nous ont permis de mieux saisir l'intérêt de notre démarche et de notre travail. Dans le cas de Muriel Rainfray, sa connaissance du milieu de la santé et en particulier de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a été essentielle dans la construction de notre pensée, nous ramenant à une forme de déterminisme à partir de nos propres interrogations. S'ajoute à cela, la facilité d'accès à notre terrain et aux

différentes études de cas en fonction des contacts mobilisés et de la renommée de nos co-directeurs.

4.1.2. Des opportunités professionnelles et financières

Dès le début de notre thèse, nous avons pris part au programme de recherche « Habitat, vieillissement et filières de production : vers des innovations sociales ? » mené par le laboratoire PAVE et dont la direction scientifique a été confiée à Guy Tapie. Financé par la Région Nouvelle-Aquitaine, le Département de la Gironde et Logévie (bailleur social local), le programme, d'une durée de 3 ans, a pour objectif le repérage, l'analyse, et la valorisation de différentes opérations d'habitat destinées aux seniors. Ces opérations, déjà réalisées, en cours ou en projet, ont comme point commun d'être porteuses d'innovations sociales et s'inscrivent dans une perspective d'inclusion sociale et urbaine des personnes âgées par l'habitat.

Notre équipe de recherche a mené près de 100 entretiens et 32 études de cas ont été investiguées sur la région nouvelle Aquitaine réparties selon la typologie suivante : 4 cas d'habitat intergénérationnel, 4 cas d'habitat participatif, 4 cas d'habitat services, 11 cas d'adaptation du domicile, 8 cas d'hébergement collectif dont certains avec spécificité Alzheimer directement alimentés par nos travaux de thèse. Si les entretiens relatifs aux autres typologies ont pu être menés par les différents membres du programme, ceux relatifs à la maladie d'Alzheimer et à nos études de cas n'ont été réalisés que par nous, dans le cadre de notre travail de thèse.

Outre la réalisation d'un certain nombre d'entretiens, nous avons pris part à l'ensemble des phases du programme, de la construction de la problématique en passant par la programmation et l'animation des séminaires et ateliers organisés dans le cadre de la recherche.

La participation à ce programme a été bénéfique pour nous à plusieurs niveaux. D'abord en raison de l'opportunité professionnelle offerte de travailler auprès de chercheurs expérimentés et de nous initier à la réalisation d'une recherche de cette envergure. Ensuite, parce que l'analyse des situations étudiées dans le cadre du programme, nous a donné une vision plus large et complète des situations d'habitat auxquelles les personnes âgées peuvent prétendre. L'effet comparatif et de mise en perspective avec nos propres travaux nous a aidé à mieux saisir la spécificité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à alimenter notre cheminement intellectuel.

En novembre 2017, soit un an après le début de notre recherche, nous avons été lauréate de la Bourse doctorale de la Fondation Médéric Alzheimer. Cette fondation d'utilité publique

entièrement consacrée à la maladie d'Alzheimer a été créée en 1999. Elle a pour principales missions l'accroissement des connaissances médico-sociales sur la maladie ainsi que la valorisation et le soutien aux acteurs de terrain et aux chercheurs qui travaillent sur des « formes d'accompagnement plus efficaces » afin d'en favoriser le développement. C'est notamment en ce sens, que la Fondation finance chaque année des bourses et des prix.

Au-delà de l'aide financière, nous soulignons son intérêt relationnel et scientifique. Être lauréat de la FMA impose d'assister à des évènements auxquels nous sommes régulièrement conviés (cérémonie de remise des prix, journées d'études, etc.). Autant de lieux d'échanges et de rencontres avec des chercheurs et des acteurs de terrain qui offrent aux jeunes chercheurs une certaine visibilité et la possibilité de nouer des contacts. La réception de la bourse est conditionnée par la remise annuelle d'un rapport d'avancement et dans le cas d'une demande de renouvellement, par un oral devant des membres et partenaires de la FMA. Nous avons donc réalisé cette démarche en novembre 2018, afin de demander le renouvellement de notre bourse sur une année. La remise des rapports et l'échange avec les membres du jury nous ont incontestablement aidé à avancer dans notre travail. D'abord, parce que ce type de rapport oblige à formaliser nos idées et nos décisions. Déjà au moment de notre première candidature, l'intérêt porté par la FMA sur les questions éthiques, nous avait obligé à réfléchir de manière plus concrète à la méthodologie que nous souhaitions mettre en place et à l'impact de notre recherche sur les personnes malades notamment. Aussi, même si notre candidature n'avait pas été retenue, nous aurions appliqué les éléments mis en avant. Ensuite, parce que ce type d'échange est un espace de réflexion toujours bénéfique.

4.1.3. Mise en débat de nos travaux

Notre parcours doctoral a été l'occasion pour nous d'organiser spécifiquement deux évènements scientifiques mettant en débat nos travaux avec ceux d'autres chercheurs. Cela a été l'occasion de nous confronter au montage et à l'animation de ce type d'évènements.

Au sein du laboratoire PAVE, le séminaire doctoral est un passage obligé pour chaque doctorant. Nous avons organisé le nôtre dès la fin de la première année de notre thèse, en décembre 2017. Intitulé « Conception de l'habitat et vulnérabilité. Maladie d'Alzheimer, espaces et pratiques », ce séminaire doctoral se fixait comme objectif d'interroger les modalités de conception, de gestion et d'organisation des lieux de vie destinés à une population vulnérable et spécifique.

L'événement a été la première occasion de présenter notre travail et de le mettre en perspective avec les travaux de chercheurs plus expérimentés, travaillant sur des sujets similaires mais avec une approche différente. Emmanuel Langlois, maître de conférences en sociologie et chercheur au Centre Émile Durkheim, a abordé le cas des jeunes en errance pour analyser le lien entre vulnérabilité et habitat. Si le parallèle peut surprendre, cette mise en perspective interroge la capacité d'une population à réapprendre à habiter, des personnes pour qui le logement est une finalité mais dont les pratiques sont à l'opposé de ce que demande l'appropriation d'un logement. Kevin Charras, docteur en Psychologie Environnementale et responsable du pôle d'interventions psychosociales de la Fondation Médéric Alzheimer, a quant à lui, mis l'accent sur l'approche psycho-environnementale des lieux de vie et l'impact de l'environnement dans les comportements des individus, particulièrement lorsqu'ils ont des troubles cognitifs. Il a questionné la manière dont on conçoit les établissements destinés à l'hébergement collectif des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, au regard des évolutions de notre société, tant d'un point de vue législatif que normatif. La troisième et dernière intervention a été réalisée par Francis Lacoste et Tiphaine Chaton, respectivement directeur de la Solidarité du Département des Landes et chargée de mission Village Landais Alzheimer, venus présenter le projet de Village Alzheimer en cours de réalisation. Ils ont abordé les volontés politiques et enjeux locaux ayant conduit à l'émergence du projet et sa transposition dans le contexte landais.

Du cadre théorique aux cas concrets, ce séminaire avait pour objectif de croiser sociologie, architecture et santé. Les approches et échanges auxquels ont donné lieu ces interventions nous ont permis de mieux cibler notre objet d'étude.

En mars 2019, nous avons organisé, dans le cadre de nos fonctions de coordination du groupe « VieillissementS et société » du Réseau de Jeunes Chercheurs en Santé et Société et en collaboration avec Louis Braverman, post-doctorant en sociologie et Antoine Gérard, doctorant en sociologie, une journée d'étude intitulée, de manière quelque peu provocante « Peut-on se passer de l'EHPAD ? ».

La journée portait précisément sur l'accompagnement des personnes âgées au sein des différents dispositifs existants. Elle prenait acte de la multiplication de solutions alternatives et complémentaires à l'EHPAD et au domicile, et avait un double objectif. Le premier était d'interroger leur conception et leur capacité à rendre les personnes âgées sujet de leur vieillissement. Le second était de rendre compte des ressources mobilisées ou des stratégies mises en place par les personnes âgées et leurs proches dans l'avancée en âge.

La matinée a été consacrée à l'EHPAD et à la manière dont il était possible de le faire évoluer, tant d'un point de vue théorique – par la mobilisation des concepts servant son analyse – que d'un point pratique, questionnant sa place dans le parcours de vie des personnes âgées. L'après-midi quant à elle, s'est centrée sur l'analyse des différentes alternatives à l'EHPAD : l'habitat partage, l'EHPAD « hors les murs », les résidences services seniors ou encore l'habitat participatif.

Réservée à la présentation des travaux de « jeunes chercheurs », cette journée d'étude a donné lieu à des échanges enrichissants à la fois sur la dimension scientifique de nos travaux mais aussi sur la diversité des expériences de la thèse.

4.2. La méthodologie

La méthodologie mise en œuvre dans ce travail cherchait à faire émerger les éléments de réponses aux interrogations et hypothèses soulevées. Nous revenons sur les différentes étapes constitutives de cette démarche – la familiarisation du sujet, le choix des études de cas, les méthodes de recueil de données et leur mise en forme - avant d'en proposer une lecture plus objectivée et critique à travers le récit des conditions d'enquête.

4.2.1. Familiarisation et imprégnation du sujet : la phase exploratoire

Aborder la question de la maladie et des modalités de sa prise en charge n'est pas toujours évident au commencement d'une recherche de ce type. Notre expérience personnelle ne nous avait jamais confronté à ce type de situation, et c'est la raison pour laquelle les premiers temps de notre thèse ont été consacrés à mieux comprendre la réalité de la maladie et ce qu'elle implique pour la personne malade et son entourage. Pour reprendre l'expression de Stéphane Beaud et de Florence Weber, l'objectif est de mieux saisir le « langage indigène »[374] propre à notre terrain.

Le milieu médical et le vocabulaire qui y est associé ne nous sont pourtant pas inconnus. Notre famille est essentiellement composée, depuis plusieurs générations déjà, de professionnels de santé, relevant du milieu de la psychiatrie et de celui de la gériatrie. S'il est assez évident que le choix de notre sujet ait été orienté – de manière consciente ou inconsciente – par cette tradition familiale, elle nous a aussi facilité l'appropriation de notre sujet d'étude et parfois même l'accès à

[374] BEAUD Stéphane et WEBER Florence. (2010). *Op.cit.,* p 51.

notre terrain. Notre contexte familial a aussi, sans doute, orienté le regard posé sur notre sujet et notre positionnement personnel vis à vis des lieux et des groupes auxquels nous avons été confrontés. Pourtant, à lui seul, ce contexte n'était pas suffisant pour comprendre dans sa globalité notre objet de recherche.

Nous n'avions jamais été véritablement confronté à la maladie d'Alzheimer et à son impact sur les personnes malades. Afin de nous familiariser avec le sujet, nous avons entrepris, les premiers temps de notre thèse, la lecture de biographies retraçant le parcours de vie de personnes malades à travers le regard de leurs proches. Si elles sont incontestablement des témoignages d'amour, qui, à travers leurs mots, rendent hommage à des personnes parfois disparues, elles évoquent aussi des situations multiples – socialement, culturellement ou encore économiquement - et des rapports à la maladie et à sa prise en charge contrastés[375]. Le roman de Colette Roumanoff, *Le bonheur plus fort que l'oubli* [376], paru en 2015, parle de la maladie de son époux et de leur quotidien, tout en militant en faveur du maintien à domicile. L'ouvrage de Michel Mompontet, *L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie* [377], met quant à lui en avant la difficulté pour ce fils, originaire de Dax, vivant aujourd'hui à Paris, de gérer la situation et l'accompagnement de sa mère, toujours dans les Landes. C'est un moyen de découvrir le quotidien des personnes malades pour désamorcer certains a priori.

L'acculturation au terrain s'est réalisée par des observations exploratoires dans le cadre de consultations mémoires auprès de deux praticiens du CHU de Bordeaux. Les consultations mémoires sont un dispositif permettant le diagnostic et la prise en charge des personnes souffrant de troubles de la mémoire ou cognitifs, repérés par le patient ou son médecin traitant. Le Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux (CHU) dispose d'un Centre Mémoire, Recherche et Ressources (CMRR, structure régionale de référence pour la maladie d'Alzheimer), implanté sur deux sites. Le premier, plus spécifiquement neurologique, est situé dans le pôle de neurosciences cliniques du groupe hospitalier Pellegrin et prend en charge les patients de moins de 75 ans. Le

---

[375] Outre les deux ouvrages cités par la suite, nous pouvons citer : Association France Alzheimer. (2005). *Écrire contre l'oubli. 51 personnalités mobilisées.* Monaco : Editions du Rocher. 143 p ; HUGENIN Cécile. (2013). *Alzheimer mon amour.* Paris : Pocket. 144 p ; RONSAC Charles. (1994). *On ne se lasse pas d'aimer*. Paris : J'ai lu. 189 p et SACKS Olivier. (2014 [1988]). *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau et autres récits cliniques*. Paris : Points. 313 p

[376] ROUMANOFF Colette. (2016). *Op.cit.*

[377] MOMPONTET Michel. (2018). *L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie*. Paris : JC Lattès. 445 p

second, plus spécifiquement gériatrique est situé dans le pôle de gérontologie clinique du Groupe Hospitalier Sud (à l'hôpital Xavier Arnozan) et prend en charge les personnes de plus de 75 ans.

Les observations ont eu lieu entre le 24 avril et le 15 mai 2017, réparties sur 4 demi-journées et trois sites différents : l'hôpital Xavier Arnozan, l'IMN Clinique de Pellegrin et l'EHPAD de Lormont. Au début de chaque consultation, notre statut de doctorant et l'enjeu de notre travail autour de la maladie d'Alzheimer ont clairement été définis sans précision particulière sur la discipline dans laquelle le travail s'inscrit. L'aidant et le patient nous ont identifié et nous avons pu recueillir leur consentement quant à notre présence. Dans un cas seulement, il nous a été demandé, par le médecin de ne pas assister à la consultation du fait du caractère sensible de l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Pour le reste, nous avons suivi 14 consultations dont 11 sont retenus dans le cadre de notre recherche du fait du diagnostic maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Les personnes rencontrées sont âgées de 47 à 93 ans, 7 ont moins de 75 ans, 5 sont des femmes, 4 vivent actuellement en EHPAD, et 7 sont concernées par les questions d'hébergement temporaire (accueil de jour) ou permanent (entrée en institution). En moyenne, les consultations ont duré entre 45 minutes et 1 heure.

4.2.2. Choix des études de cas et construction de la typologie

Travailler à partir d'études de cas a semblé être la démarche la plus pertinente afin de mettre en place l'approche spatiale et sociale que nous défendons dans notre travail. D'abord parce que cela permet de faire varier les établissements, interrogeant de manière globale la diversité de l'offre d'hébergement proposée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La logique comparative est pensée dans sa capacité à révéler les singularités de chacune des situations présentées et donc les conditions de vie offertes. Ensuite parce que la plupart des travaux de sociologie sur le thème s'appuient le plus souvent sur des monographies d'établissement au sein desquels la variable étudiée est la population des personnes accueillies. Notre approche se positionne alors de manière complémentaire et apporte des savoirs différenciés. Enfin, le travail à partir d'étude de cas, aide à comparer des types d'hébergement qui, bien que souvent mis en opposition les uns aux autres, n'ont jamais été pensés et étudiés les uns par rapport aux autres. L'objectif est donc ici de pouvoir comparer les types entre eux, mais aussi de voir s'il existe des spécificités propres à chacun.

Afin de valider nos hypothèses, la sélection de nos études de cas se veut représentative de la diversité de l'offre d'hébergement destinée à cette population. Nous avons donc considéré l'ensemble des lieux d'hébergement, qu'ils soient institutionnalisés ou non, prenant en charge de

manière permanente des personnes vulnérables. Ils intègrent outre les espaces de vie - tels que la chambre, la salle de bain ou les espaces collectifs - des espaces administratifs et des zones techniques. Ils organisent les rythmes quotidiens des résidents. Le coût du séjour est pris en charge par la personne hébergée et par des aides sociales variables selon le profil des personnes.

Nous avons identifié plusieurs types d'établissements pertinents pour notre propos :

Les *unités dédiées*. D'une capacité comprise entre 15 et 30 résidents, il s'agit de petites unités de vie qui prennent place au sein d'un établissement, tel qu'un EHPAD. Nous ne considérons pas dans cette configuration, les unités (UHR et UCC) mises en place lors de la mesure 16 du plan Alzheimer de 2008-2012, dans le sens où elles ne sont destinées qu'à l'accueil sur un temps court de personnes malades avec des troubles sévères du comportement.

Les *établissements spécialisés*. Ils ont à priori les mêmes caractéristiques que des établissements institutionnels tels que l'EHPAD, mais leur cible se focalise sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils accueillent entre de 50 à 150 résidents.

Les *projets « innovants »*, considérés comme tels du point de vue de leurs porteurs de projet qu'ils soient des autorités publiques, des familles ou des individus. Ils témoignent d'une réflexion et d'une volonté d'expérimenter de nouvelles formes de prise en charge des personnes malades. Ils sont souvent inspirés par des exemples étrangers, dont nous analysons la transposition dans le contexte français.

Pour chacun des types, deux études de cas ont été sélectionnées. Seuls les projets innovants, ayant été pensés avec leurs homologues étrangers, ont fait l'objet de l'investigation de quatre études de cas.

Type	Études de cas	Statut	Date d'ouverture	Capacité d'accueil	Tarif moyen par mois[378]
Unités dédiées	Les Sources de Bostens (33)	EHPAD privé à but non lucratif	2013 (unités)	33	2168, 40 euros
	Casa Luce (33)	EHPAD privé commercial	2009	27	2714,10 euros
Établissements spécialisés	Le Bois aux Bécasses (33)	EHPAD Public	2014	72	2101,80 euros
	Les Familiales (33)	EHPAD privé commercial	2017	94	3224 ,70 euros
Projets innovants	Maisons des Roses (38)	Établissement expérimental pour adultes handicapés	2016	32	4500 euros[379]
	Maison d'Épicure (Canada)	Organisme communautaire autonome à but non lucratif	1995	14	1302, 25 euros[380]
	Village Alzheimer (40)	Groupement d'intérêt public	2020	120	1963,60 euros
	Village Alzheimer (Pays-Bas)	-	2005	152	5250 euros

Figure 4. Principales caractéristiques des établissements étudiés

[378] Tarifs mensuels indicatifs sur le portail ViaTrajectoire correspondant au reste à charge pour un futur résident ayant un GIR 5 ou 6 (le tarif GIR 5-6 est le plus souvent appliqué et ce quel que soit le niveau de GIR de la personne. Il s'applique en effet aux personnes ayant un revenu mensuel inférieur à 2472,04 €. Pour les personnes ayant un revenu supérieur, le tarif appliqué est fonction du niveau de dépendance de la personne.). Ces tarifs ne prennent pas en compte les prestations complémentaires éventuelles.

[379] Les Maisons des Roses possèdent un statut particulier puisqu'il s'agit du seul établissement que nous avons étudié qui ne relève pas de la catégorie de la vieillesse mais du handicap (car accueillant des personnes dont le diagnostic a été posé avant 60 ans). En ce sens une des maisons a un statut de MAS (Maison d'Accueil Spécialisé) et l'autre de FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé). Les logiques de financement ne sont donc pas les mêmes que pour les autres établissements notamment vis à vis de la prise en charge de la dépendance et de la prise en compte des revenus des personnes. Cela explique le prix élevé du tarif indiqué qui correspond au tarif le plus haut qu'une personne peut payer pour cet établissement mais qui n'est pas forcément celui payé par tous les résidents.

[380] Tarif indiqué sur la base de l'entretien réalisé avec la directrice de la structure en juillet 2018, qui a nous indiqué à ce moment-là un tarif de 2000 dollars canadien par mois. Notre conversion repose sur le taux en vigueur à ce moment-là (1 euros → 1,5 CAD).

Nous avons sélectionné des établissements relativement récents, témoignant des dernières évolutions en matière de prise en charge des personnes malades. Dans cette même logique, nous avons décidé de ne sélectionner que des établissements entièrement dédiés aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, partant du principe que la spécificité des lieux oblige à une optimisation des conditions d'accueil. En ce qui concerne le territoire d'implantation, nous avons favorisé une certaine proximité pour l'accès aux terrains, la métropole bordelaise étant donc notre terrain d'investigation privilégié, mis à part quelques exceptions significatives sur lesquelles nous reviendrons. Enfin, nous avons cherché une cohérence en termes de capacité d'accueil mais aussi au niveau du tarif, prenant en compte les variations du secteur entre les établissements publics et privés ou encore français et étrangers. Ces différences clarifient les cas et les situations étudiées qui n'offrent pas le même type de prestation.

Dans un souci d'anonymisation, les noms des établissements ont été changés ainsi que ceux des personnes rencontrées. Cependant, parce que les noms participent aussi aux représentations qui y sont associées, nous avons respecté une certaine homologie dans les termes de substitution.

4.2.3. Méthodes d'investigation

Pour mener nos investigations nous avons combiné deux méthodes classiques en sociologie : l'entretien semi-directif et l'observation.

Entretiens	*Porteurs de projet*	14	42 entretiens
	Aidants	21	
	Acteurs de la construction	7	
Observations	*Consultations mémoire*	12 heures	200 heures d'observations
	En établissements	188 heures	

Figure 5. Synthèse générale des entretiens et des observations

Pour l'entretien, il s'agit d'accéder à un discours, prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire. Nous avons rencontré les acteurs ayant, d'une part, participé à l'élaboration du projet, et d'autre part intervenant auprès des personnes malades au quotidien. Si initialement nous avions également envisagé de mener des entretiens auprès des personnes malades résidant dans les établissements étudiés, nous avons dû nous interroger sur « le seuil de validité de la démarche

fondée sur l'entretien compréhensif et l'analyse inductive »[381] en fonction des caractéristiques des résidents et notamment de l'avancement de la maladie. Bien que pour certains établissements, des entretiens auprès de résidents auraient pu être menés, cela n'était pas le cas pour toutes nos études de cas et nous avons fait le choix d'harmoniser notre méthode de recueil des données à l'ensemble de notre panel.

Type	**Études de cas**	**Entretiens**		
		Porteurs de projet	**Aidants**	**Acteurs de la construction**
Unités dédiées	Les Sources de Bostens (33)	2	3	-
	Casa Luce (33)	1	3	1
Établissements spécialisés	Le Bois aux Bécasses (33)	3	3	1
	Les Familiales (33)	2	5	-
Projets innovants	Maisons des Roses (38)	1	2	1
	Maison d'Épicure (Canada)	1	2	-
	Village Alzheimer (40)	4	1	1
	Village Alzheimer (Pays-Bas)	-	-	1
Autres établissements		-	2	2

Figure 6. Répartition des entretiens par établissements

Pour les porteurs de projet - qu'ils soient à l'initiative de l'établissement, qu'ils en occupent aujourd'hui les fonctions de direction ou qu'ils soient membres du personnel soignant – les entretiens ont abordé les valeurs de la prise en charge et le positionnement de l'établissement vis à vis de l'offre existante. Le guide d'entretien se focalise sur les modalités d'accompagnement des personnes malades, mises en perspective avec la dimension architecturale, puis sur le fonctionnement quotidien de l'établissement.

Pour les aidants, l'objectif était de retracer le parcours de la personne malade et de saisir sa trajectoire résidentielle ainsi que les décisions qui ont conduit au choix des établissements. Le guide d'entretien est découpé en plusieurs parties. Un premier temps d'introduction permet d'aborder la relation entre la personne malade et son aidant ainsi que les éléments relatifs à son

[381] CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent. (2016). « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. L'approche compréhensive. », in KIVITS Joëlle et al. *Les recherches qualitatives en santé.* Malakoff : Armand Colin, p 242.

état de santé. La trajectoire résidentielle de la personne malade est ensuite abordée mise en parallèle avec le lieu actuel et les choix y ayant conduit. Les rythmes quotidiens sont l'objet du thème suivants avant d'enchainer sur une partie plus réflexive interrogeant la manière dont les choses se sont déroulées et l'anticipation des prochaines années.

Pour les acteurs de la construction, les entretiens ont pour principal objectif de saisir les enjeux contemporains – économiques, règlementaires ou encore normatifs – qui sous-tendent la conception de ce type de projet. Le guide s'organise autour de la description du projet d'établissement et les modalités de sa réalisation. La manière dont l'espace est perçu et conçu, en lien avec la spécificité de la population, puis de manière plus générale compte tenu des enjeux de dépendance des personnes âgées fait l'objet de la suite de l'entretien.

Des entretiens plus informels ont également été mené au cours des observations en particulier auprès des soignants. Il nous semblait en effet difficile de les mobiliser sur leur temps de travail, déjà particulièrement tendu, pour réaliser un entretien d'une heure – ou en dehors de ce temps-là. Aussi, nous avons privilégié des questions plus brèves au moment des observations qui nous ont aidé à nous intégrer plus facilement dans le quotidien des établissements et qui portaient principalement sur le fonctionnement de l'établissement et leur rapport à l'espace.

Dans un second temps, afin de mieux saisir le quotidien des établissements, des observations ont été menées. Sur l'ensemble des structures, il n'a pas toujours été possible de réaliser ces observations en raison, selon les cas, d'un refus des établissements, ou de projet en cours de construction.

Type	Études de cas	Durée des observations
Unités dédiées	Les Sources de Bostens (33)	34 heures
	Casa Luce (33)	37 heures
Établissements spécialisés	Le Bois aux Bécasses (33)	43 heures
	Les Familiales (33)	34 heures
Projets innovants	Maisons des Roses (38)	1 heure (visite) – Refus d'observation plus longues
	Maison d'Épicure (Canada)	40 heures
	Village Alzheimer (40)	Pas d'observations possibles (projet en cours de construction)
	Village Alzheimer (Pays-Bas)	Pas d'observations possibles (accès au terrain)

Figure 7. Durée des observations par établissements

Elles ont été cadrées par une grille d'analyse élaborée en amont du terrain. Si elle définit un certain nombre de critères à observer, elle laisse aussi la place à « l'étonnement du terrain » et à la possibilité d'adapter nos observations aux situations auxquelles nous avons pu faire face.

Thèmes	Indicateurs	Critères
Choix programmatiques et de conception	Rapport au site	Formes des bâtiments, aspect architectural, insertion dans le paysage environnant, lecture du bâtiment
	Organisation spatiale	Fonctionnement et programme, répartition des espaces et des fonctions, circulations
	Aménagements spécifiques liés à l'âge ou à la maladie	Couleurs, lumière, salles spécifiques, adaptations de l'espace, etc.
Modes de prise en charge	Valeurs / Concepts	Respect de la personne, expression des troubles, modalités d'accompagnement, etc.
	Logique de prise en charge	Activités proposées, place du soin, rapport au personnel soignant, communication
Conditions de vie	Limites spatiales	Ouverture / Fermeture (la porte, la fenêtre, …), séparation entre usagers
	Rapport Individu/Collectif	Espaces privés / Espaces collectifs
	Parcours	Passage d'une activité à une autre, utilisation de l'espace
	Temporalités	Rythmes de la structure, Utilisation des différents espaces en fonction des moments de la journée
	Ambiance	Mobiliers, couleur, …

Figure 8. Grille d'observations

Sur une durée d'une semaine, avec une moyenne de 31 heures par structures, ces observations ont couvert toutes les plages horaires d'une journée et d'une nuit. Les premières heures étaient consacrées à la découverte de la structure et son fonctionnement, sans forcément se centrer sur un lieu précis. Par la suite, la focale sur certains espaces, souvent plusieurs heures d'affilée, a révélé les temporalités et usages des lieux.

Nous avons fait le choix, dès les premiers temps de nos observations, de ne pas en mener dans les chambres des résidents, la situation d'observation nous apparaissant comme difficilement justifiable auprès des personnes face notamment à l'impossibilité – dans la majorité des cas – d'obtenir leur consentement. Nous n'avons donc pas assisté aux soins en chambre, bien que souvent le personnel soignant nous invitait à entrer. Cependant, dans chaque établissement, il

nous a été possible de voir à minima une chambre, afin d'observer son agencement et le type de mobilier mis à disposition par la structure.

En parallèle de ces investigations et tout au long de notre parcours, une grande partie de notre travail a consisté en la réalisation d'un état de l'art, documenté par les travaux scientifiques portant sur le sujet mais aussi un ensemble de documents de la littérature grise. Certains sont directement issus des travaux des instances publiques (Ministères, ARS, Anesm, etc.), et guident les modalités de prises en charge des personnes à l'échelle du territoire. La lecture de ces différents plans, guides et recommandations, a alimenté notre travail et notre compréhension des logiques d'action observées. D'autres prennent la forme de rapports internes, plus difficilement identifiables et réalisés par des organismes privés cherchant à produire de la connaissance sur ces sujets de sociétés. Parmi eux, nous pouvons citer la Fondation Médéric Alzheimer, dont les travaux (Lettre de l'Observatoire, rapports internes, revue de presse, …) ont documenté de manière régulière notre travail.

4.2.4. Mise en forme des données

Afin de rendre compte de notre travail de terrain, la mise en forme de nos données a donné lieu à une réflexion spécifique. Si les entretiens sont mobilisés sous la forme de verbatims, les observations ont fait l'objet d'un travail particulier, interrogeant les indicateurs retenus et donnant lieu à deux modes de restitution.

Le premier est fait sous la forme de « scènes » proches des récits des anthropologues, issues de notre carnet de terrain. Plus que de simples illustrations, elles saisissent au plus près le quotidien des structures mais aussi notre position en tant que chercheur faisant parfois ressortir notre difficulté à rester neutre face à toutes les situations. Elles marquent notre cheminement scientifique ainsi que la relation entre théorie et pratique. Surtout elles permettent le récit des pratiques des acteurs. Dans ces scènes, les noms servant à désigner les principaux protagonistes ont été choisi de manière aléatoire pour personnifier les actions décrites. Pour les résidents, seule la première lettre du nom de famille est utilisée (Madame P, Monsieur X, etc.) ; le personnel, quant à lui, est désigné par un prénom comme il est souvent d'usage dans les établissements. Au début de chaque scène, entre crochets, est précisé l'établissement dans lequel se déroule les évènements décrits.

Le second fait appel aux modes et outils de représentation de l'architecte. Le relevé habité est ainsi utilisé pour rendre compte des logiques d'organisation de l'espace et de son appropriation à un

moment donné. Il sert de support à l'analyse tout en illustrant les propos mis en avant. Si initialement nous avions pensé à mobiliser la photographie, le contexte de notre étude nous ont amené à adapter notre mode de recueil des données. D'une part en raison de notre interrogation sur la capacité des personnes malades à exprimer leur consentement vis à vis des questions du droit à l'image. D'autre part parce que la prise de photographie régulière nous semblait être trop intrusive dans le quotidien des personnes voire susceptible de le dénaturer en créant des situations complexes.

Les relevés habités ont été réalisés lors des observations *in situ* au sein des structures puis remis au propre pour la version finale du document. Ils n'ont donc pas vocation à être utilisés comme des plans techniques à l'échelle.

Afin de faciliter la lecture des différents relevés habités, nous en présentons une légende générale.

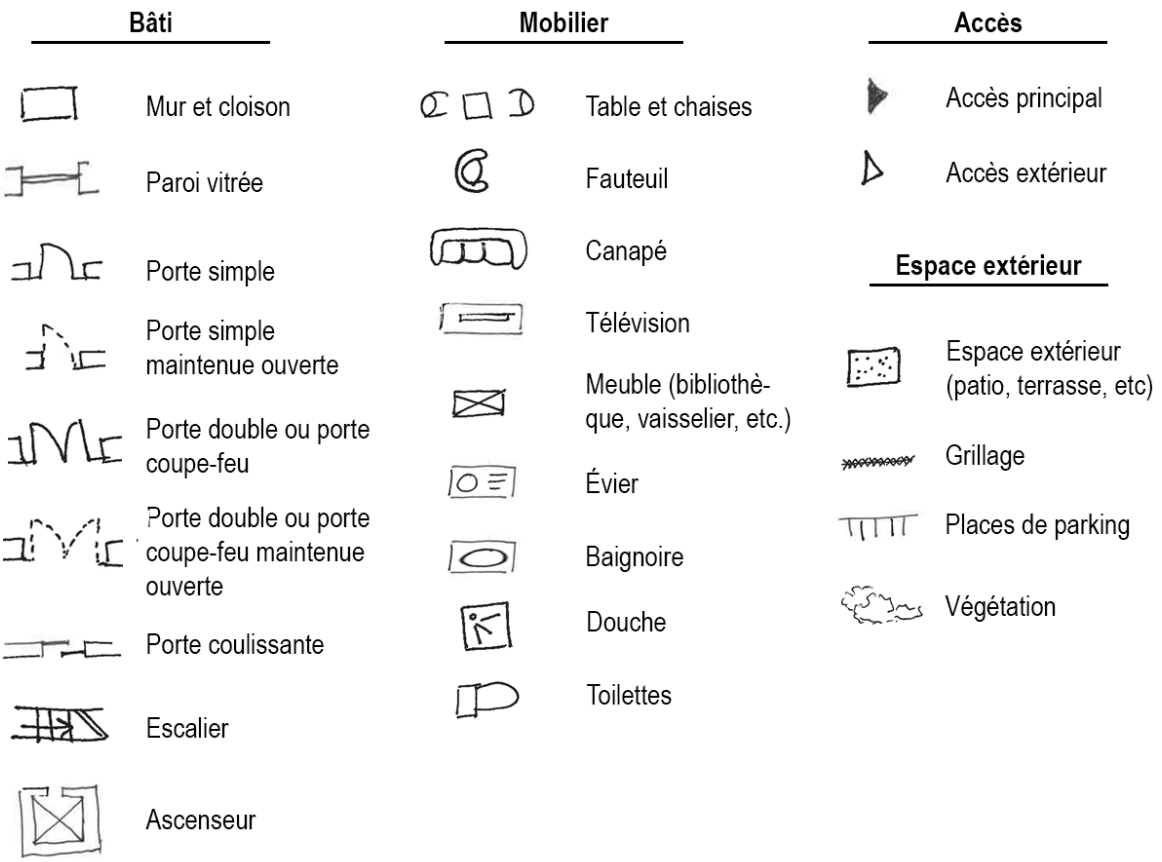


Figure 9. Légende générale des relevés habités

4.2.5. Conditions d'enquête

Faire le récit des conditions de l'enquête contribue, comme le souligne Daniel Bizeul « à rendre plus crédible le compte rendu de la recherche »[382]. Il offre au lecteur une lecture plus objective du travail en exposant les aspects arbitraires et subjectifs qu'impliquent la relation du chercheur à son terrain d'enquête. Pour ce dernier, c'est aussi faire preuve de réflexivité et prendre conscience de son propre travail et de ses limites.

L'accès au terrain a été dans l'ensemble relativement facilité, pour les consultations mémoire ou les établissements publics grâce à la co-direction de notre thèse avec le Professeur Rainfray et la mobilisation de son carnet d'adresse. Nous nous sommes par la suite appuyée sur nos propres connaissances et avons notamment profité du fait que l'un de nos proches travaillait dans un établissement pour mener des investigations au sein de celui-ci. Pour les autres, nous avons procédé toujours de la même manière. Dans un premier temps, nous avons pris contact avec la direction des établissements pour demander un entretien. Au terme de celui-ci nous expliquions alors que nous souhaiterions mener des observations au sein des structures si cela était possible. Une fois la période calée, nous demandions à la direction d'informer l'ensemble des personnes concernées (familles, malades, soignants) de la nature de notre présence sur les lieux. Nous faisions également parvenir un document de présentation du projet avec nos coordonnées qui pouvait être affichée dans la structure ou communiquée par mail. Malheureusement, cette étape a souvent été mise de côté par certains établissements.

Lorsque nous réalisions les observations, nous profitions des visites des familles pour prendre contact avec elles et les solliciter pour un entretien. Dans trois établissements, il ne nous a pas été possible de procéder ainsi et nous avons dû passer par la direction afin de pouvoir prendre contact avec les personnes. Dans tous les cas, notre statut et notre intérêt étaient alors clairement dévoilés. Procéder de la sorte nous a facilement permis de réaliser le nombre d'entretien par établissement que nous nous étions fixés mais cette méthode interroge la représentativité de notre échantillon. Nous n'avons en effet pas pu avoir accès aux personnes qui fréquentent peu l'établissement et dans le cas où la direction nous a orienté vers certaines familles, nous pouvons faire l'hypothèse qu'il s'agit de celles ayant les meilleurs rapports à l'établissement. C'est pour

[382] BIZEUL Daniel. (1998). « Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. ». *Revue française de sociologie*, n°39, p 777.

cette raison que nous avons essayé autant que possible de privilégier la prise de contact directe avec les familles.

Enfin, nous tentions d'identifier l'agence d'architecture ayant réalisé le projet afin d'entrer en contact avec eux. Cette dernière phase a sans doute été la plus difficile du fait des contraintes d'emplois du temps inhérentes à la pratique en agence. Aussi, lorsque cela n'a pas été possible, nous nous sommes tournées vers des agences n'ayant pas forcément travaillé sur les projets étudiés mais ayant une orientation forte sur la réalisation d'établissements médico-sociaux et plus particulièrement d'EHPAD.

Notre posture de recherche était tout au long de notre travail entièrement dévoilée. Dans le cas des observations, celles-ci étaient non participantes, nous prenions généralement place à un endroit particulier de l'établissement, faisant office de poste d'observation, que nous changions régulièrement. Accompagnée de notre journal de terrain, nous prenions des notes en direct. Seule la Maison d'Épicure n'a pas souhaité que nous procédions ainsi et nous a donc demandé de suivre une formation afin d'être présente sur place en tant que stagiaire. Afin d'éviter de perturber les résidents de la Maison, nous avons donc occupé les fonctions d'intervenante pendant une semaine. Dans ce cas, bien que toujours dévoilée, notre participation était active et ne nous rendait pas possible la prise de notes en simultané. Les observations nous ont semblé plus difficiles à mener. Étant prise dans l'action et dans le rôle qu'il nous a été confié, il ne nous a pas toujours était possible d'analyser avec suffisamment de recul les situations rencontrées.

Cependant, cette expérience et notamment la formation que nous avons suivie, ont été des éléments décisifs dans la suite de notre terrain. D'une durée de quatre jours, cette formation intitulée « [Épicure] : un regard différent, une approche différente », est avant tout dispensée aux personnels soignants des établissements d'hébergement. Elle vise à les aider à mieux comprendre les réactions et les troubles des personnes malades et à adopter des comportements plus adaptés et respectueux des personnes. Suivre cette formation, nous a notamment aidé à être plus à l'aise face aux réactions parfois déconcertantes des personnes mais surtout elle nous a aidé à adopter une posture plus adéquate dans les interactions que nous pouvions avoir avec les résidents, afin de limiter au maximum le poids de notre présence, élément indispensable pour nous dans notre travail de recherche.

Avant cela, nous n'avions réalisé qu'une seule série d'observations, au court de laquelle nous avions, à certains moments, ressenti une forme de malaise et l'impression d'être inadaptée à la situation guidée par la « peur de mal faire ». Lors de notre premier jour d'observation dans notre

premier établissement, et alors que nous étions assises sur un fauteuil avec nos affaires, une résidente est venue s'asseoir auprès de nous. Rapidement elle a commencé à nous parler, du temps, du repas du midi. Au bout de quelques secondes, son ton a changé, est devenu plus dur et sec et elle s'est mise à marmonner une ou deux phrases dont nous ne percevions que quelques mots « elle là, … carnet et son stylo, … ». Notre réaction a alors été de nous lever et de changer de point d'observation, sans un mot, essayant de fuir cette situation. D'instinct, nous nous sommes rapprochée d'un groupe composé de résidents et de personnel soignant avec un sentiment où se mêlait peur et honte. Lors de nos autres observations, une situation similaire s'est produite. Au milieu de la nuit, une résidente, qui ne parvenait pas à dormir, s'est levée et cherchait son mari dans l'établissement. Alors qu'elle semblait complètement perdue, son attitude a changé soudainement et elle est devenue plus agressive avant de se diriger vers nous. Là encore, c'est la peur qui a dominé la situation mais nous avons, tant bien que mal, tenté de la gérer en appliquant les éléments de la formation. La situation n'a duré que quelques secondes, avant qu'un aide-soignant ne nous rejoigne et prenne en charge la résidente, mais cette fois-ci nous avons eu le sentiment d'avoir mieux réagi.

Aussi, les situations exposées ici, témoignent de ce dont nous avons pris conscience en étant sur le terrain. Si la posture non participante était d'un point de vue théorique parfaitement recevable, elle était bien plus compliquée à tenir dans la pratique. Les interactions quotidiennes avec les résidents sont inévitables, et nourrissent notre travail car elles offrent une lecture différente des relations entre les acteurs par la confrontation directe. Surtout, tenter à tout prix de ne pas participer peu parfois aller à l'encontre de nos valeurs. Un cas particulier nous vient à l'esprit. Alors qu'une partie de l'équipe soignante était en transmission et que l'autre s'occupait de la toilette en chambre, une dame a fait une chute à quelques mètres seulement de nous et s'est mise à gémir. D'un point de vue parfaitement théorique, nous aurions dû laisser la situation ainsi, et ne pas intervenir, après tout si nous n'avions pas été là, il est fort possible que personne ne serait immédiatement venu la relever. Pourtant, il n'était pas envisageable pour nous de ne rien faire, et bien que qu'ayant hésité pendant une fraction de secondes, nous sommes allées à sa rencontre et l'avons aidé à se relever, avant de l'installer sur un fauteuil le temps d'aller prévenir un membre de l'équipe pour qu'il prenne la suite. Au cours de notre terrain, plusieurs situations similaires ont eu lieu, et nous avons à chaque fois pris le parti d'intervenir, considérant l'humain plus important que la science.

Au-delà des situations déjà évoquées, nous avons rencontré d'autres difficultés au cours de notre terrain. La première tient à notre place et à la justification de notre présence notamment auprès de l'équipe. Il a parfois été difficile de s'intégrer en fonction des informations qui avaient pu leur

être communiquées. Cela tient sans doute au fait que notre « personne ressource » soit membre de la direction. Aussi pour beaucoup, il a pu être déroutant de nous voir nous installer sur une chaise et noter sur un carnet ce qu'ils pensaient être leurs faits et gestes. Cela a pu produire une forme de méfiance et une volonté de nous éviter au maximum, rendant les observations plus compliquées. Afin de désamorcer cette situation, nous avons essayé de systématiser notre présentation auprès de l'équipe, allant à la rencontre de chaque nouvelle personne. Surtout, nous avons mis en avant la « casquette » architecte, faisant, de manière implicite, de l'espace et du bâtiment les véritables objets de nos observations.

La seconde réside dans notre capacité à faire face à certaines situations qui nous ont personnellement touchées. Aborder de manière régulière, la maladie, la fin de vie, et faire face à la douleur des personnes interrogées, nous a atteint de manière indéniable. Notre contexte familial précédemment évoqué, a été une véritable ressource face à cette situation, grâce aux discussions que nous avons pu avoir avec les membres de notre famille.

.

Partie 2. Les configurations de l'hospitalité

Après avoir établi dans une première partie la pertinence de la mobilisation du concept d'hospitalité pour analyser les établissements d'hébergement collectif destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, nous mettons en lumière les configurations de l'hospitalité en fonction des types de prise en charge. L'analyse croise les modalités de gouvernance des établissements, au regard de leurs concepteurs, porteurs de projet mais aussi plus généralement de leur inscription dans la politique vieillesse ; avec les logiques de conception et d'usage du cadre de vie.

Trois configurations d'hospitalité traduisent le regard porté sur cette population vulnérable. Nous montrons la manière dont les établissements se positionnent en référence à un modèle institutionnel dominant, qui est celui de l'EHPAD, et les conséquences sur leurs logiques de développement.

Le premier chapitre revient sur le modèle de l'unité dédiée – en tant qu'adaptation au modèle institutionnel – afin de saisir la manière dont la conception et la pratique de l'espace résonnent sur le contrôle de la maladie et de ses manifestations et plus largement sur les personnes hébergées. Le deuxième chapitre analyse le modèle de l'établissement spécialisé à travers la figure de l'EHPAD. Bien qu'il demeure une réponse marginale, l'EHPAD spécialisé tente de faire évoluer le modèle institutionnel par une spécificité de la prise en charge et du public accueilli. Cela conduit à une forme d'autarcie et de repli des structures, entrainant une mise à l'écart des personnes hébergées. Enfin, le troisième et dernier chapitre, analyse les projets « innovants » dans leur volonté d'abandon du modèle institutionnel, conduisant à une logique d'inclusion sociale des établissements dans leur environnement et des personnes hébergées.

Les différents types d'établissement et le passage de l'un à l'autre mettent en perspective les évolutions de prise en charge des personnes malades et des modalités de conception de l'espace.

Chapitre 5. L'unité dédiée : l'hospitalité contrôlée

L'objectif est d'abord de démontrer la manière dont l'unité dédiée est née dans une logique d'adaptation au modèle institutionnel (1). L'intention est de prendre en charge les différentes étapes de la maladie - notamment l'apparition des troubles du comportement, tout en s 'adaptant à l'évolution de la politique vieillesse de ces dernières années. De fait, l'unité dédiée est rapidement devenue une référence de la prise en charge institutionnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Malgré cela, elle n'a jamais réellement fait l'objet d'une définition claire, entrainant aujourd'hui des formes multiples dont la mise en œuvre au sein des établissements, repose principalement sur les acteurs de terrain qui la portent (2). Ces premiers éléments d'analyse, principalement issus des logiques de gouvernance et de mise en œuvre des unités dédiées, offrent une mise en perspective de la dimension spatiale, démontrant de quelle manière, la conception de l'espace et du cadre de vie agissent sur le contrôle (3) de la maladie et de ses manifestations. L'espace ainsi conçu répond à des logiques de sécurisation, de délimitation et d'organisation.

5.1. Définition et présentation des études de cas

L'unité dédiée est une unité qui, parmi l'ensemble des unités d'un établissement de type EHPAD, se spécialise dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles modérés du comportement. Nous excluons de cette typologie les UHR et UCC telles qu'elles ont été définies par le plan Alzheimer et maladies apparentées de 2008-2012 en raison du fait qu'elles n'accueillent les personnes malades que sur un temps court. Cependant, s'il nous est nécessaire pour la clarté de notre propos de les mettre de côté, les logiques d'accueil y sont similaires.

Le choix du terme d'unité dédiée s'inscrit dans une volonté de neutralité et de non stigmatisation de notre part. S'il n'est pas le seul utilisé pour qualifier ces dispositifs de prise en charge, il est celui que nous souhaitons mobiliser en raison du fait qu'il fait plus référence aux modalités d'accompagnement des personnes malades qu'à la pathologie dont ils sont porteurs. Nos investigations portent sur deux études de cas bordelaises : l'unité « Bassin d'Arcachon » de l'EHPAD Casa Luce et les unités « Jonquille » et « Tournesol » de l'EHPAD Les Sources de Bostens.

5.1.1. L'unité « Bassin d'Arcachon » - EHPAD Casa Luce – Gradignan (33)

L'EHPAD Casa Luce appartient à l'un des groupes leaders du marché privé de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées. L'établissement, localisé à Gradignan, commune périphérique de la métropole bordelaise, à proximité immédiate de la rocade, accueille 130 résidents dont 27 au sein de l'unité « Bassin d'Arcachon ». Il s'insère dans un tissu pavillonnaire, entouré de plusieurs immeubles d'habitation *(Fig.10)*. Il a été construit dans les années 1990 par l'une des quatre sociétés ayant depuis fusionnées pour donner naissance à un groupe plus important. L'établissement s'appelait auparavant « Home Sainte Luce ». En 2009, le groupe amorce un projet de réhabilitation et en profite ainsi pour repenser intégralement la structure. Confié à une agence d'architecture bordelaise[1], il vise à redessiner un bâtiment plus compact, déployé sur quatre niveaux. L'un des objectifs réside dans la création de deux unités dédiées, respectivement de 13 et 14 lits, venant compléter l'offre d'hébergement de l'établissement.

[1] L'agence aujourd'hui située à Bègles a été créée en 2000 par trois architectes diplômés de l'École Nationale Supérieure d'Architecture et de Paysage de Bordeaux. Elle compte onze personnes et s'est majoritairement orientée vers les projets du secteur sanitaire et social, tout en maintenant des activités dans d'autres secteurs : logements, commerces, services ou encore industries.

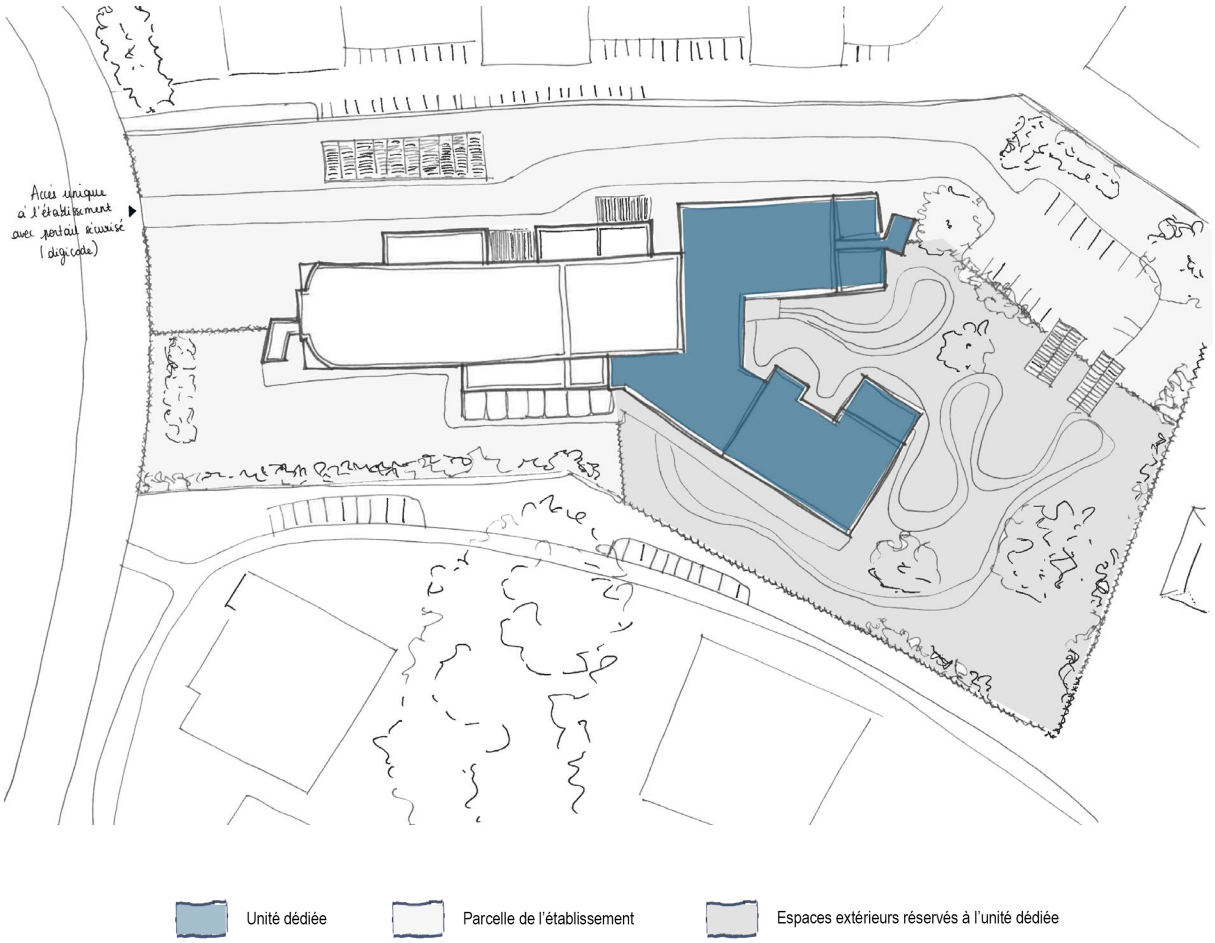


Figure 10. Casa Luce - Plan masse de l'établissement

Originellement, les deux unités étaient séparées entre elles et du reste de la structure, par des portes coupe-feu. Chacune s'organisait autour d'une cuisine et d'un coin repas, ouvert sur un jardin clôturé et sécurisé, et d'un poste de soin positionné entre les deux unités. Elles étaient alors bien distinctes l'une de l'autre, tant spatialement qu'au niveau de l'organisation. Les équipes, qui y intervenaient, étaient différentes et les résidents des deux unités n'avaient pas la possibilité de se croiser et de se rencontrer.

En 2016, l'équipe de direction en place remet en question ce système d'organisation, faisant le constat que « ces deux unités étaient complètement hermétiques, moralité il y avait du personnel dans l'un, du personnel dans l'autre ce n'était pas très opportun. Il y avait deux lieux de repas, deux lieux d'animation » (Monsieur Roche, directeur d'établissement). La réunion des deux unités, en accord avec le comité de direction et l'Agence Régionale de Santé, mutualise les espaces pour créer une seule unité de 27 lits.

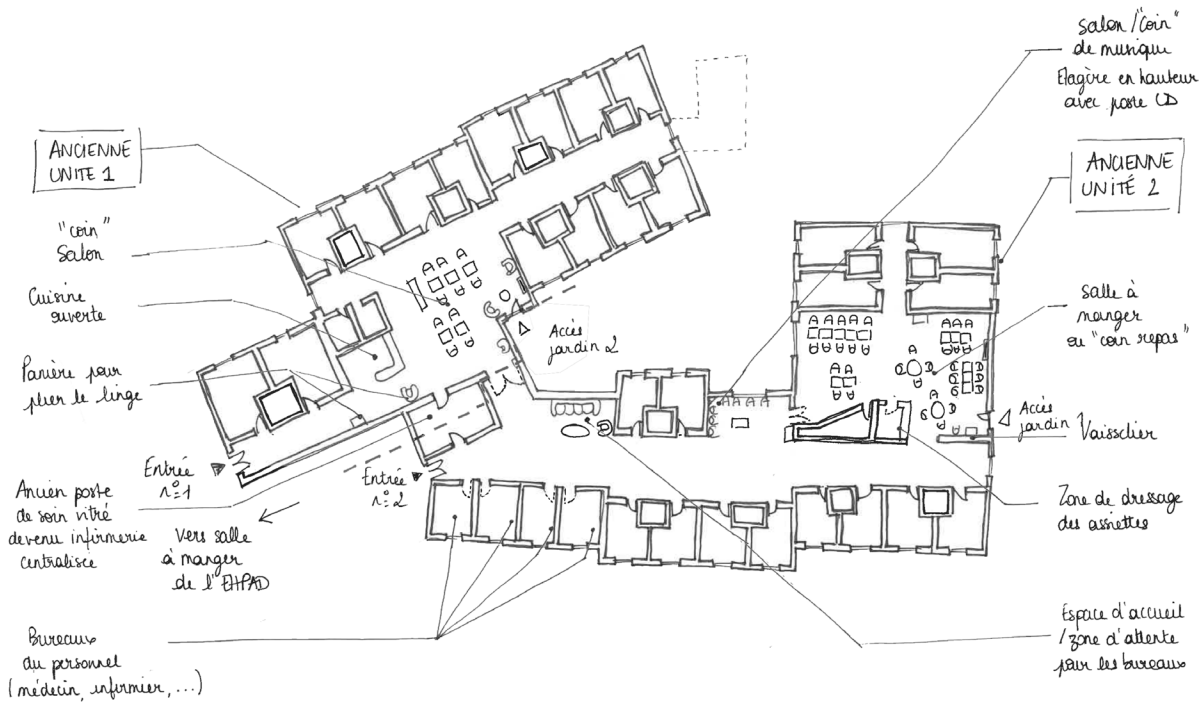


Figure 11. Casa Luce - Relevé habité de l'unité « Bassin d'Arcachon »

Aujourd'hui l'unité « Bassin d'Arcachon » se compose – outre les chambres des résidents - d'un salon, d'une salle à manger, d'une cuisine, de locaux techniques, de bureaux ainsi que de l'infirmerie centralisée pour l'ensemble de l'établissement. L'accès à l'unité est possible en deux endroits – les entrées des deux unités dédiées avant le regroupement – après avoir traversé la salle de restauration de l'établissement. Un code contrôle l'ouverture des portes coupe-feu, marquant l'entrée de l'unité *(Fig.11).*

5.1.2. Les unités « Jonquille » et « Tournesol » - EHPAD Les Sources de Bostens – Gradignan (33)

L'EHPAD Les Sources de Bostens est un établissement assez ancien, installé à Gradignan depuis les années 1960. Il prend forme dans un tissu pavillonnaire peu dense, composé de maisons individuelles, à proximité immédiate d'un collège *(Fig.12)*. Il appartient à un groupe privé qui regroupe, depuis 1993, l'ensemble des institutions de retraite et de prévoyance du Bâtiment et des Travaux Publics (BTP). Il assure ainsi la protection sociale de ses adhérents à travers plusieurs métiers : la retraite complémentaire, la prévoyance, la santé, l'épargne, les assurances individuelles et l'action sociale. Depuis de nombreuses années, le groupe a développé un réseau d'établissements sanitaires et médico-sociaux - dont des établissements d'hébergement pour

personnes âgées dépendantes - qui accueillent prioritairement les actifs et les retraités du BTP. La gestion de ses établissements est confiée à une association dédiée.

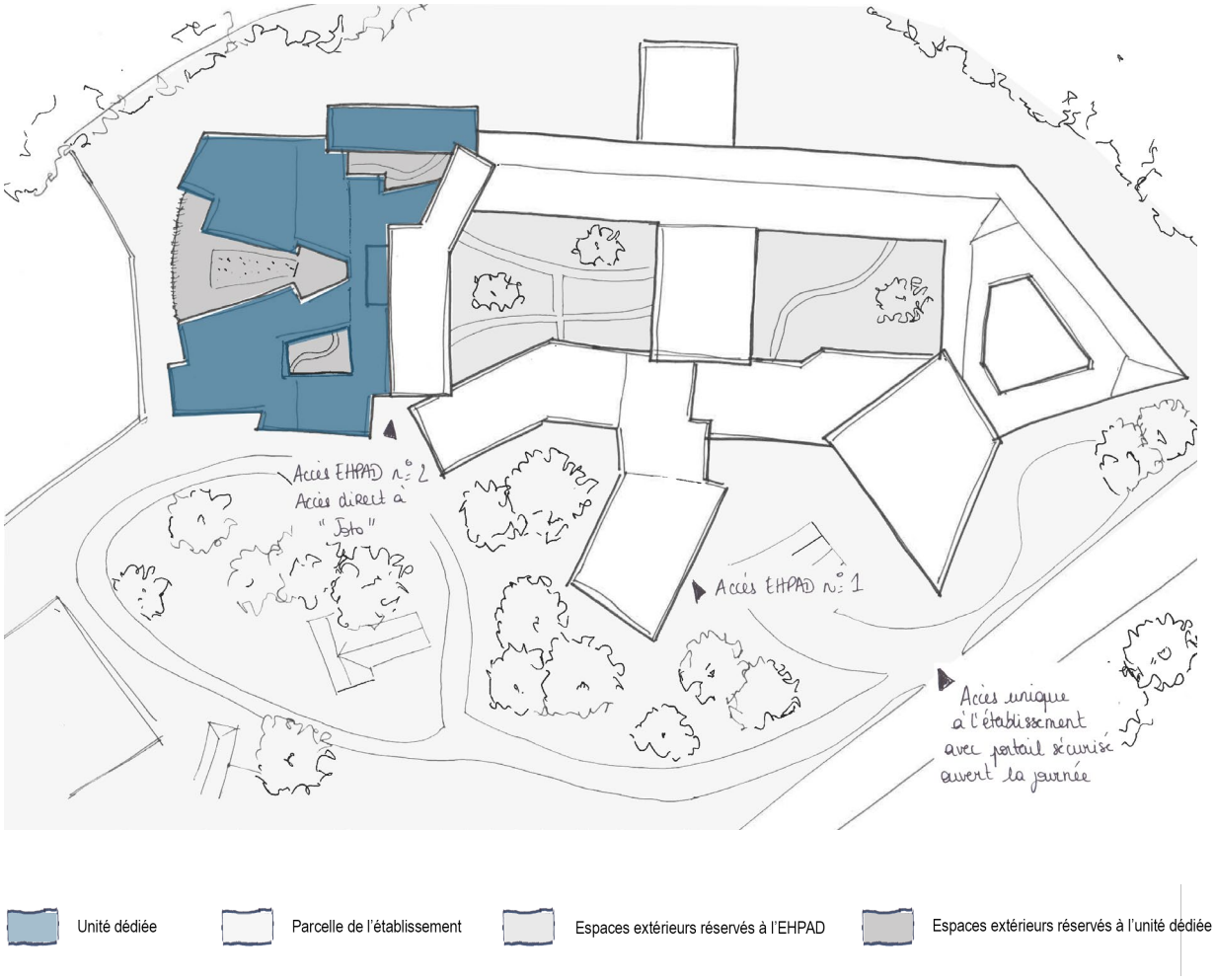


Figure 12. Les Sources de Bostens - Plan masse de l'établissement

L'établissement a évolué avec le temps, par des phases d'agrandissement successives qui attestent aujourd'hui d'une certaine diversité – les services offerts – mais aussi d'une grande complexité. L'établissement se compose des structures suivantes :

- Un foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour personnes handicapées (moins de 60 ans), de 36 places
- Une clinique proposant une offre de soins de suite et de réadaptation (SSR) à vocation gériatrique d'une capacité d'accueil totale de 30 lits, dont 10 dédiés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui prend la forme d'une UCC
- Un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ouvert du lundi au vendredi et pouvant accueillir sur la journée 10 personnes

- Un centre de Mémoire destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec un service de consultation mémoire ouvert la semaine et d'un hôpital de jour thérapeutique pouvant accueillir jusqu'à 15 personnes deux à trois jours par semaine.
- Un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), de 131 places dont 33 réservées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de deux unités dédiées « Jonquille » et « Tournesol »

Aussi sur 222 places, 43 sont destinées à l'hébergement permanent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Si nos observations se sont principalement concentrées sur les deux unités dédiées de l'EHPAD, nous avons eu l'occasion de visiter l'UCC et d'en découvrir les spécificités.

D'un point de vue architectural, compte-tenu de la diversité programmatique, l'établissement est relativement complexe. Il est décrit par le directeur actuellement en fonction comme « un établissement qui est très étalé architecturalement, il y a plusieurs bâtiments de plusieurs époques, donc il y en a qui datent des années 1960, d'autres des années 1990, d'autres des années 2000. […] à mon avis ils auraient mieux fait à une époque de tout détruire et de tout reconstruire plutôt que de s'étaler comme ça en mettant des petits bouts les uns à côté des autres ! Aujourd'hui on hérite d'un établissement labyrinthique, peu pratique, avec beaucoup d'entrées » (Monsieur François, directeur d'établissement).

Figure 13. Les Sources de Bostens – Relevé habité de l'unité « Joto »

Les deux unités dédiées « Jonquille » et « Tournesol », ont, quant à elles étaient construites en 2013, au cours d'une phase de rénovation lancée sur l'ensemble de l'EHPAD. Conçues dès le départ comme un ensemble architectural, les deux unités n'en forment qu'une, appelée « Joto » de la contraction de leurs deux noms. Seule la présence de deux accès sécurisés différenciés et de portes coupe-feu, maintenues dans le projet pour des raisons de sécurité incendie, rappellent leur autonomie. Elles se composent d'une zone de préparation des repas, de deux pièces de vie, d'un salon des familles, des chambres, de locaux techniques, d'un coin repas, d'un coin salon et de deux patios *(Fig.13).*

5.2. Adaptation du modèle institutionnel

L'unité dédiée apparaît pour la première fois en 1977, dans le foyer pour personnes âgées Émile de Rodat à Rueil-Malmaison (92). Georges Caussanel, le directeur de l'époque, et son équipe, portent une initiative singulière pour l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des personnes souvent désorientées qu'il est difficile de maintenir dans une collectivité classique ou de soumettre aux règles de fonctionnement des établissements inadaptées à leurs besoins. Une difficulté ressentie à la fois par les personnes malades mais aussi par les équipes qui les accompagne au quotidien. C'est de ce constat que naît le Cantou, lieu de vie spécifique au sein d'une structure plus importante, destiné à l'accueil des personnes malades. Le terme de Cantou est à la fois un mot, occitan désignant le coin du feu, et un acronyme pour Centre d'Accueil Tiré d'Occupations Utiles. La double signification renvoie aux objectifs du projet : proposer un lieu d'accueil adapté, dans son fonctionnement, dans son architecture, et dans les activités proposées. Des activités dont le principe majeur repose sur la participation des personnes aux actes de la vie quotidienne. Le Cantou propose alors une prise en charge de la personne malade basée sur son inclusion dans une communauté et sur la dimension familiale et domestique des lieux. La réponse de Georges Caussanel et de son équipe, par son caractère novateur de l'époque, va rapidement se diffuser à l'ensemble du territoire, donnant naissance à l'unité dédiée. Dans sa thèse, Marion Villez explique « la singulière trajectoire du Cantou » montrant le passage « d'une initiative locale » à un statut de modèle, « référence incontournable au cœur même de l'action publique »[2]. Le Cantou devient, pendant de nombreuses années, la référence dominante de l'unité dédiée.

L'unité dédiée soutient donc une volonté générale d'adaptation du modèle institutionnel, et ce dans une double logique. La première s'affiche comme un axe d'amélioration de la prise en charge des spécificités des personnes malades répondant mieux à leurs besoins et offrant une certaine continuité dans leur parcours médical et résidentiel. La seconde est plus en lien avec l'orientation de ces dernières années de la politique vieillesse visant à promouvoir la rénovation ou la réhabilitation des structures médico-sociales existantes, faisant de l'unité dédiée le modèle

[2] VILLEZ Marion. (2015). Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique. L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de CARADEC Vincent. Lille : Université de Lille 3. p 117

privilégié de prise en charge collective des personnes malades. Une référence aujourd'hui plus contestée, depuis le troisième plan Alzheimer, qui n'empêche pas sa mise en œuvre en interne.

5.2.1. Au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Si la référence au Cantou est moins présente, il persiste, de son expérience, des résultats positifs. Son intérêt réside dans la réponse apportée à l'évolution de la maladie et aux difficultés ressenties par les équipes soignantes pour introduire une prise en charge de qualité en respectant les règles du modèle institutionnel. L'idée de créer un ilot, à l'intérieur d'un établissement déjà rompu à l'accueil des plus âgés, conduit à une opérationnalité rapide et à une meilleure adéquation entre les caractéristiques d'une architecture et la spécificité des pratiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La problématique de l'accueil des personnes malades, rencontrée à l'époque par Georges Caussanel et son équipe, n'est pas un cas isolé et fait aujourd'hui encore écho aux difficultés rencontrées par les établissements. Après le Cantou, l'unité dédiée connaît une véritable expansion. Un phénomène qui s'explique par *« l'opérationnalité criante »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement) de cette unité.

Si nous avons à l'origine rencontré Monsieur Tresses, dans le cadre des fonctions qu'il a exercé en tant que directeur des Sources de Bostens au moment de l'ouverture de l'unité « Joto », l'histoire décrite ici, se rapporte à sa situation actuelle. L'établissement privé associatif dont il a pris la direction depuis 2016, est localisé au centre de Bordeaux depuis le 19ème siècle et a fait l'objet d'un grand projet de rénovation qui s'est achevé l'année dernière. D'une capacité totale de quatre cent places, réparties sous forme de pavillons, cinq au total, l'établissement compte également une UHR. Elle peut recevoir, sur un court séjour, quatorze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, aux troubles sévères du comportement. Quelques mois seulement après sa prise de poste, et suite à différents échanges avec son équipe, le projet d'ouverture d'une unité dédiée, que Monsieur Tresses nomme de son côté unité protégée ou UP, commence à se dessiner.

> *« J'ai le projet d'ouverture d'une UP sur le site et donc c'est la même dynamique. C'est qu'à un moment donné, vous accueillez des personnes qui ont progressivement des troubles cognitifs qui sont identifiés comme étant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Vous les accueillez, ils sont déjà sur l'établissement, qu'est-ce que vous en faites ? Est-ce que vous les laissez déambuler comme ça sur le site ? […] C'est à dire qu'on a des personnes qui sont rentrées, bon voilà qui avaient des petits troubles cognitifs, des troubles de la mémoire. Au fil des mois et des trimestres dans*

> *l'établissement, on s'aperçoit qu'elles ont une maladie d'Alzheimer de façon avérée, elles se mettent à déambuler de plus en plus […] Donc l'unité protégée déjà, elle a pour vocation de répondre à l'évolution de la maladie qui se fait sur un certain nombre de résidents qui sont déjà sur l'établissement. »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

L'opérationnalité de l'unité dédiée conduirait à une meilleure prise en charge des personnes en lien avec l'évolution de la maladie et l'apparition de troubles du comportement modérés. Surtout, l'unité dédiée répond à un besoin interne aux établissements, prenant en compte l'évolution de résidents déjà hébergés. Elle se pose dans une adaptation des soins et une continuité résidentielle à l'échelle des établissements. Elle se situe dans un entre-deux, opposant l'unité classique et ouverte à l'UHR, dont la vocation est de prendre en charge des personnes aux troubles sévères du comportement.

> *« On n'a rien entre les deux et alors c'est marrant parce qu'on a des résidents qui ne sont plus éligibles à l'UHR du point de vue du cahier des charges, et si on les remet dans les unités ouvertes ça ne va pas du tout. Ils se remettent à déambuler, ils redéveloppent des syndromes d'anxiété, d'insécurité donc ils ne sont pas bien, donc on les laisse à l'UHR alors qu'ils devraient en sortir. On voit bien que dans la gradation de la prise en charge, la notion d'UHR, UP, d'unité ouverte, ça fait du sens. »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

Par son développement, l'unité dédiée répond à un projet d'établissement pour faire face aux réalités de terrains ainsi qu'aux spécificités des personnes et aux évolutions de la maladie.

Le Cantou s'est aussi distingué par son identité spatiale et sa morphologie, celle de l'ilot au cœur d'un établissement, réservé à une catégorie de résidents. Aux prémices de l'unité dédiée, sa mise en œuvre, à l'intérieur de la structure, s'effectuait par la privatisation d'une unité existante conduisant ainsi à des espaces peu, voire pas du tout, qualitatifs. Particulièrement, l' « effet couloir » était presque inévitable dès lors que les unités étaient originellement pensées comme une totalité à l'échelle du bâtiment : le couloir était alors avant tout pensé comme une distribution fonctionnelle pour desservir les différentes pièces. Il n'était pas envisagé comme lieux de vie à part entière. Aux Sources de Bostens, par exemple, la situation était d'ailleurs problématique : *« L'ancien " Joto" c'était un long couloir, je ne sais pas si on vous en a parlé, [...] en fait c'était un long couloir donc ils ne faisaient que des allers-retours, il n'y avait rien d'autre »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement). Peu à peu, les unités dédiées acquièrent une identité à part entière, véritables extensions des établissements. Un concept qui se lit aisément dans le plan masse des établissements *(Fig 10 et 12).*

Elles supportent l'idée qu'un environnement « adapté » diminuerait la perte d'autonomie, les troubles du comportement et améliorerait ainsi la qualité de vie des personnes malades. Elles défendent ainsi la vision thérapeutique de l'architecture précédemment évoquée, cherchant une optimisation de l'espace et des comportements des résidents par le biais de dispositifs singuliers et facilement mobilisables : parcours de déambulation, couleurs apaisantes, etc. Pour autant, il n'existe aucune définition ou recommandation précise de ce qu'est un « environnement adapté ».

5.2.2. Au bon vouloir des politiques publiques

Longtemps considérée comme une norme, l'avènement du dernier plan Alzheimer a réinterrogé la pertinence de l'unité dédiée du point de vue des politiques publiques. Pour les professionnels, en revanche, elle garde un attrait certain, ce qui provoque une ambivalence sur son statut.

En 2006, dans un recensement réalisé par la Fondation Médéric Alzheimer, sur les 6100 établissements ayant déclarés accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 1135 possèdent une unité dédiée, soit environ 19%. Deux ans plus tard, c'est près de 45% des établissements qui en sont dotés[3]. Cette expansion démontre le besoin ressenti par le milieu des EHPAD de trouver une solution plus adéquate à la prise en charge des personnes malades. Surtout, elle s'intègre dans l'évolution générale de la politique vieillesse qui jusqu'en 2012 à chercher à ne pas aller vers une *«* spécialisation complète des établissements […] au profit du référentiel de l'adaptation au sein des établissements existants qui s'est imposé »[4]*.* Une logique aujourd'hui toujours mise en avant lorsqu'on interroge les ARS.

> *« […] la plupart des établissements, l'essentiel des établissements existe déjà. C'est à dire que l'on n'est plus dans une perspective comme il y a trente ou quarante ans d'une construction. Aujourd'hui le nombre de places nouvelles créées par construction neuve est très faible. On ne construit plus aujourd'hui, […] le travail dans lequel nous nous inscrivons c'est plutôt un travail de l'évolution de l'existant à l'occasion d'opérations d'humanisation, de restructuration. […] J'ai un bâti qui existe,*

[3] Fondation Médéric Alzheimer. (Déc 2008). « Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. Première partie ». *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, nº 8, 4 p

[4] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.* p.157.

une structure qui existe, que je souhaite restructurer, qu'est-ce que je peux faire ? […] » (Monsieur Vignolles, Ingénieur régional de l'équipement, ARS)

Lors de l'élaboration du deuxième plan Alzheimer, les unités dédiées sont mises en avant dans le but de « faciliter l'adaptation des établissements à la spécificité de l'accueil de ces malades »[5]. Il est ainsi édité « un guide pratique à l'attention des décideurs, promoteurs et gestionnaires d'établissements pour personnes âgées » regroupant « les recommandations de ce que doit être une structure d'accueil avec un projet d'accompagnement et de soins adaptés, notamment grâce à une unité spécifique »[6]. On le voit donc assez nettement ici, l'unité dédiée est revendiquée comme une référence, cependant, sa mise en œuvre se contente de « recommandations », ne fournissant pas de critères précis, ni de cahier des charges.

Pour les acteurs de terrain, le manque d'une définition opératoire est le plus préjudiciable, alimenté par la confusion, au moment de la mise en place du troisième plan Alzheimer, entre l'unité dédiée et l'UHR qui est alors créé dans le but d'accueillir, sur un temps court, les personnes sujettes à des troubles sévères du comportement. Les UHR bénéficient en effet d'un financement supplémentaire alloué par les ARS, avec à la clé un taux d'encadrement plus important. À ce titre, leur mise en place est contrôlée et soumise à des appels à projets, lancés par les ARS, selon des logiques de territoire. Surtout, elles font l'objet d'un cahier des charges précis définissant entre autres points, leur capacité, les critères d'inclusion et d'exclusion.

Au moment du troisième plan Alzheimer, les unités dédiées sont délaissées au profit des PASA (Pôle d'Activité et de Soins Adaptés). Leur principe est que les personnes malades, sans troubles sévères du comportement, puissent être reçues dans les unités classiques et bénéficier en journée d'une prise en charge plus adaptée. Par l'avènement des PASA, le plan Alzheimer remet alors en question les logiques de fonctionnement établies depuis plusieurs années sans formellement interdire les unités dédiées, ni remettre en cause leur création.

Partant de ce constat, les unités dédiées procèdent plus que jamais de logiques internes, à priori sans lien avec l'accord des tutelles (ARS et départements), dont l'attitude à leur égard est ambivalente. L'unité dédiée ne bénéficie pas, contrairement à l'UHR d'une dotation

---

[5] « Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. ». (2004). Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Secrétariat d'État aux Personnes âgées. *Dossier de presse.* p 18

[6] *Ibid*

supplémentaire de soins de l'ARS rendant plus difficile son fonctionnement en termes d'accompagnement des résidents par les soignants. Cependant, dans le cas où la création de l'unité dédiée nécessite une ouverture de places supplémentaires, il est obligatoire pour l'établissement d'en faire la demande à l'ARS en justifiant l'opérationnalité de son projet. De cette manière, l'ARS garde un œil sur ce qui se fait et contrôle ainsi en partie leur développement.

Il est également possible pour les établissements de déclarer ces unités à l'ARS et les inscrire au code FINESS de la structure. Le code FINESS désigne le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux, qui est un répertoire national géré par le Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Consultable en ligne par tous, « ce fichier constitue la référence en matière d'inventaire des structures et équipements des domaines sanitaire, médico-social, social et de formation aux professions de ces secteurs. »[7]. L'inscription des unités dédiées au code FINESS des établissements est une forme de reconnaissance et de labellisation par l'ARS, identifiant les établissements accueillant des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Elle entraine alors une visite de conformité pour s'assurer de la qualité du projet. Au moment de l'ouverture de « Joto » en 2013 aux Sources de Bostens, le directeur évoque alors le paradoxe de cette démarche:

> *« Je me rappelle très bien de la visite de conformité de janvier 2013 où là, officiellement, on a ouvert ces deux unités, qui sont des unités protégées, reconnues officiellement par l'ARS et le département. Première phrase de l'ARS : "Monsieur, est ce que vous avez bien conscience que vous ouvrez deux unités protégées sans moyen supplémentaire ?" […] Alors après ils regardent vos plannings, vos organisations, vos projets de soins, la mise en place des projets de vie […] ils vont quand même être hyper casse-pied pour dire "nous on veut ça comme ça" alors qu'il n'y a aucun cahier des charges et pas de financement […] C'est toute l'ambiguïté de cette affaire-là »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

Le « contrôle qualité » des tutelles régule et harmonise les modalités de gestion et de prise en charge des personnes au sein des établissements ; il peut aussi aller à contre-courant des réalités de terrain imposant aux acteurs des exigences en décalage avec leur quotidien. Prenons par exemple le cas des postes de soin vitrés au sein des unités de vie *« imposé[s] par les tutelles […] en décalage avec la vraie vie »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement). Si pour les Sources de

[7] Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/repertoire-finess/article/le-fichier-national-des-etablissements-sanitaires-et-sociaux-finess

Bostens, le poste de soin, ou de « surveillance » comme il est plus communément appelé, est une demande émanant de l'ARS, les conseils départementaux font aussi appel à cette référence. En 2013, au moment du grand projet de rénovation lancé par le directeur de l'établissement Casa Luce la réalisation de deux unités dédiées était au cœur des débats. Si le projet semblait convenir, un point posait un certain nombre de problèmes notamment entre le conseil départemental et les architectes : celui de la mise en place d'un poste de soin vitré.

> *« On était en désaccord avec le conseil départemental, mais c'est eux qui ont gagné. Dans l'unité Alzheimer par exemple, […] ils voulaient absolument qu'il y ait un espace central, un aquarium, dans lequel il y a le personnel soignant, avec les résidents qui déambulent autour. Nous on a toujours été tout à fait contre ce genre de choses-là, il y a un petit côté Vigipirate, qui n'est franchement pas terrible, et qui amènent les gens à tourner autour […] ça n'a pas de sens de faire ça, mais à Sainte Luce ça a été fait comme ça, c'est une demande du conseil général. On a essayé de lutter et on a perdu ».* (Monsieur Bataille, architecte DPLG)

Au moment de notre observation, soit 5 ans après la livraison du projet, les vitres de « l'aquarium » sont recouvertes de stickers aux motifs floraux. Le cadre de santé de l'établissement, sur la fonction de cette pièce, explique que cela fait maintenant 1 an et demi, au moment de la réflexion qu'ils ont entamé sur la qualité de vie au sein de cette unité, que les stickers ont été apposés. L'aspect vitré engendrait la sensation, chez le personnel soignant, d'être observé quand il s'y trouvait. De plus au quotidien il était sous-utilisé. Aujourd'hui, il sert d'infirmerie centralisée et de local de stockage de fournitures à l'établissement *(Fig.11)*.

5.3. Bricolage institutionnel

L'absence de cadrage et de définition de l'unité dédiée ne limite pas son développement mais incite à des formes de bricolages institutionnels pour répondre à la complexité de sa mise en œuvre. Deux aspects sont particulièrement impactés. Le premier concerne l'élaboration du projet et la définition de son cahier des charges, développement éclectique à l'échelle du territoire. Les projets s'élaborent dans une logique de capitalisation et de partage d'expériences des acteurs en présence. Le second aspect est quant à lui, plus en lien avec les modalités financières de la mise en œuvre des projets, invitant les établissements à être inventifs dans leur montage.

5.3.1. Un espace à part entière

La logique d'adaptation du modèle institutionnel sous la forme de l'unité dédiée, provoque un développement à part et propre au sein de l'établissement, qui marque la singularité du lieuSurtout, leur développement « en parallèle » des logiques institutionnelles, renvoie à une forme d'isolement, entraînant le développement de règles qui leur sont propres vis-à-vis de l'établissement et qui varient en fonction des acteurs qui les portent.

Si le Cantou s'est d'abord imposé comme une figure emblématique de la prise en charge sous la forme des unités dédiées, il s'est peu à peu « effacé » au profit d'une réflexion plus profonde sur les caractéristiques des personnes malades, à définir au sein de chaque structure. Cette logique a ainsi donné lieu à un développement particulièrement disparate des unités dédiées. Par leur hétérogénéité, elles font l'objet de représentations diverses, qui se traduisent dans les noms servant à les désigner.

Notons déjà la distinction entre les unités classiques, désignées par des termes à consonance florale (« Lilas », « Jacinthes », …) ou donnant un air de vacances (« Bassin d'Arcachon »), et les unités dédiées aux personnes malades dont le nom diffère, pas de manière officielle, mais à travers les surnoms attribués par le personnel et souvent repris par les familles. Ce que nous questionnons ici c'est donc à la fois la distinction de l'utilisation de ces termes pour qualifier les unités dédiées, alors que pour la plupart des établissements, les autres unités sont qualifiées par leurs noms institutionnels – mais aussi la signification des termes employés au regard des représentations dont ils sont porteurs.

Aussi, une première série de noms renvoie aux caractéristiques de la population hébergée, marquant la distinction entre les résidents « normaux » et les autres, les « Alzheimers ». Le terme le plus courant employé est celui d'« unité Alzheimer » issu de la contraction des termes plus larges servant à les qualifier. Les « unités spécifiques ou dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée » deviennent les « unités Alzheimer ». Un glissement sémantique qui modifie la perception des résidents hébergés. Dans le premier cas transparait une certaine volonté des établissements de proposer une solution plus adaptée, répondant mieux aux besoins des personnes ; dans le second, le critère d'inclusion est celui de la maladie, qui plus est sans distinction de la pathologie. Une absence de distinction pouvant parfois être gênante pour les familles.

> *« Bon il est dans l'unité Alzheimer mais lui il n'a pas du tout un Alzheimer, ce n'est pas ça qu'il a, il a des soucis suite à un AVC […] ce n'est pas pareil »* (Madame Duruy, 56 ans, fille de Monsieur Cassaigne, 88 ans)

Pour certains, la différence est moins frontale mais renvoie à la même logique. Dans un des deux établissements étudiés, le personnel appelle l'unité dédiée, l'unité « Alois » en référence au médecin qui le premier a décrit les symptômes de la maladie qui porte aujourd'hui son nom.

Un autre groupe de nom traduit la nécessité d'enfermement en lien avec une prise en charge médicale. Aussi le terme de « secteur fermé » communément employé par le personnel soignant d'un des deux établissements, renvoie à la condition de ces unités mais aussi au terme couramment employé dans le champ de la prise en charge psychiatrique, opposant secteur ouvert et secteur fermé. Le secteur fermé fait référence en général à la prise en charge des personnes jugées dangereuses pour elles-mêmes et pour les autres. On trouve également dans ce groupe les termes d'unité « sécurisée » ou encore « protégée ». On le voit bien ici le qualificatif d'enfermement est mis en avant, et donc par-là l'obligation de contenir les personnes malades dans un espace clos, dont elles ne peuvent pas sortir librement. Ce qui est implicitement souligné est leur dangerosité ou leur folie qui peut effrayer

> *« C'est un peu assimilé à des fous, donc ça fait un peu peur. Après il y a des gens qui ont connus des gens qui ont fini dans des sections Alzheimer donc ils savent de quoi ils parlent, et il y en a d'autres qui ont juste peur »* (Madame Duruy, 56 ans, fille de Monsieur Cassaigne, 88 ans)

Les unités dédiées visent à créer un espace à part entière permettant aux personnes malades d'être mieux prises en charge. Cela passe par une adaptation de l'espace et des règles et organisations habituellement mises en œuvre. Les axes d'adaptation peuvent être de nature différente, relevant des rythmes quotidiens, des activités, ainsi que de la formation du personnel.

En 2014, dans une *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* consacrée aux établissements disposant d'une unité spécifique Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer souligne que « l'analyse des quelques 1800 questionnaires reçus met en évidence la place qu'occupe désormais, dans la réflexion menée au sein des structures, le projet de soins spécifique individualisé ou encore le souci d'adapter les

rythmes aux habitudes de vie des résidents »[8]. S'inscrivant dans la continuité de ce qui avait été amorcé avec le Cantou, les unités dédiées se différencient dans la prise en charge et l'élaboration d'un projet d'accompagnement propre à l'unité.

Une stratégie qui associe une formation dispensée aux personnels soignant pour mieux s'adapter aux spécificités des malades. Pratiquement tous les répondants à l'enquête menée en 2013 par la Fondation Médéric Alzheimer ont déclaré avoir dispensé une formation aux membres du personnel. Dans certaines unités, le personnel de l'unité dédiée y est attaché, privilégiant une connaissance accrue des personnes mais pouvant aussi parfois créer un certain décalage. Pour Marie, aide-soignante dans l'unité « Bassin d'Arcachon » de l'établissement Casa Luce, il y a des avantages et des inconvénients :

> *« Moi je travaille ici depuis 5 ans et ça va vraiment faire 3 ans que je suis que sur l'unité Alzheimer. Alors c'est bien parce que les résidents je les connais super bien, et puis pour les familles aussi c'est plus sympa ils savent qui on est, tout ça, on a une autre relation […] mais des fois c'est vrai qu'on peut se sentir couper des autres. Même quand on parle avec les collègues, on sent qu'on est un peu mis de côté, qu'on est dans notre petite bulle. »* (Marie, aide-soignante)

Ce mode de fonctionnement n'est pas propre à toutes les unités et dépend en réalité des acteurs en présence. Une nouvelle spécificité qui marque ici le caractère à part de l'unité dédiée par l'hétérogénéité, à différentes échelles, laissant la possibilité aux établissements d'évoluer selon les modalités qu'ils souhaitent.

5.3.2. Un développement sous contrainte

La gouvernance des unités dédiées oblige les établissements et les porteurs de projets à être ingénieux pour faire face à une situation parfois paradoxale, avec, d'un côté, l'unité dédiée - dispositif jugé pertinent, facile à installer à l'échelle des établissements mais peu financé par les tutelles, dont la programmation reste floue ; et d'un autre côté, les UHR et PASA, dispositifs reconnus, financés et cadrés mais dont les possibilités de développement sont rares et ne répondent qu'en partie aux besoins des structures. De fait, la mise en œuvre des unités dédiées

[8] Fondation Médéric Alzheimer. (Déc 2014). « Établissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 35, p 1

s'opère dans une logique de mutualisation des moyens financiers et humains, soit par la mise en place d'un dispositif reconnu, soit par son intégration dans un projet plus global de rénovation des structures.

En l'absence de cadrage opérationnel, la définition du projet s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire prenant en compte une multitude d'acteurs, émanant tant du milieu médical, qu'administratif. C'est la somme de leurs compétences et de leurs expériences qui va déterminer le projet et le processus pour le définir :

> *« Il y a une forme d'expérience, je dirais une forme de capitalisation d'expériences sur les UP. Là on va avoir un projet qui va être très sympa, parce qu'on a une vraie boucle de déambulation. Bon voilà c'est un projet que l'on va pouvoir faire. Bon après c'est quoi la capacité ? Ben c'est pareil il n'y a pas de règles. Est-ce que c'est 12 ? 15 ? 20 ? 30 ? Alors l'UP à 33 c'était un peu chaud quand même, « Joto » à 33 c'était beaucoup alors là on va plutôt partir sur une UP à 18 ou 20. […] On a trois médecins gériatres sur le site dont certains sont très expérimentés sur la maladie d'Alzheimer, deux psychologues expérimentés, moi j'ai des retours d'expériences, le projet on va le bâtir comme ça avec nos expériences. […] J'ai la certitude que par l'expérience de ce que j'ai vécu en tant qu'exploitant d'UP et puis des échanges que j'ai pu avoir aussi, parce que j'en ai visité beaucoup des UP, je pense que l'on va faire un projet intéressant mais c'est empirique et c'est la capitalisation des uns et des autres. »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

Les caractéristiques des unités se négocient entre des logiques administratives, organisationnelles et financières intégrant une dimension de rentabilité ; et la prise en compte de la dimension médicale et de la gestion de la pathologie et de ses troubles. C'est un travail d'équipe et collaboratif, souvent chronophage en raison du caractère co-construit du projet. La logique « projet » collectif se démarque de démarches factuelles ou de réponses empiriques au coup par coup. Le développement des unités dédiées se fait alors en suivant les évolutions des modalités de prise en charge de la maladie et des connaissances acquises par les différents acteurs.

> *« Moi je répète ce que disent les médecins, parce qu'on a beaucoup échangé […] ils me disent d'un point de vue médical, compte tenu des états d'anxiété, compte tenu des évolutions de la maladie, de l'état psychologique des résidents, ça les sécurise d'être dans un espace contenant, donc oui pour ça il faut faire une unité protégée »* (Monsieur Roche, directeur d'établissement)

L'absence de cadrage officiel peut être interprété comme une limite à la démarche. Son avantage principal est de laisser une liberté aux équipes pour expérimenter et être une source permanente

d'évolution et de réflexion sur la qualité de la prise en charge. Un autre intérêt réside dans le fait qu'une capitalisation de savoirs peut s'opérer à différents stades du projet et réajuster les modalités de la prise en charge en intégrant de nouveaux acteurs.

Dans le cas de l'unité « Bassin d'Arcachon » de l'EHPAD Casa Luce, à l'origine pensée comme deux unités bien distinctes, l'équipe soignante, non contente de ce mode de gestion « très cloisonné » pousse à repenser le système d'organisation, pour que les résidents des deux unités se croisent. Le projet est alors « travaillé avec les familles, avec les résidents, avec les représentants du personnel, pour aboutir à quelque chose qui convienne à tout le monde », comme l'explique Monsieur Collet, l'actuel cadre de santé de la structure. Un exemple qui fait écho aux résultats obtenus par la Fondation Médéric Alzheimer dans l'étude menée sur les unités spécifiques d'hébergement : « 66 % des établissements ayant répondu à l'enquête déclarent avoir repéré, depuis l'ouverture de leur(s) unité(s) spécifiques(s), des améliorations à apporter pour faciliter le confort et la vie quotidienne des résidents »[9]. Les améliorations portent sur l'organisation de l'unité, sur les activités, sur les soins et sur l'accompagnement qui y sont dispensés.

Compte tenu de l'inexistence ou de la faiblesse des moyens alloués aux unités dédiées par les tutelles, leur mise en œuvre et leur fonctionnement mobilisent des stratagèmes et des mises en commun de moyens de la part des directeurs d'établissement. *« Il faut être ingénieux »* (Monsieur Roche, directeur d'établissement) dans le montage des projets en combinant les ressources. Aussi dans l'établissement de 400 lits qu'il dirige, Monsieur Tresses souhaite avec son équipe ouvrir une unité protégée. Conscient des conditions financières du montage et du fonctionnement d'un tel projet, il a d'abord fait une première tentative auprès de l'ARS en répondant à l'appel à candidature d'ouverture d'une UHR lancé en 2018 :

> *« En fait l'année dernière ce que l'on avait fait c'est qu'ils avaient fait l'appel à projet pour des UHR en Gironde et on avait répondu pour ouvrir une deuxième UHR et de façon continue mettre une UP avec l'idée de mutualiser les moyens de l'UHR et de l'UP notamment la nuit. Comme il y a de l'argent pour faire une surveillance de nuit sur l'UHR, en les mettant contiguë et en les ouvrant la nuit […] on pouvait faire une surveillance de nuit sur l'UP et mutualiser les moyens »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

Dans ce cas précis, bien qu'acceptée sur le principe par l'ARS, le projet n'a finalement pas été retenu. Cet exemple parmi d'autres révèle à la fois la compétence d'ingénierie de projet détenu

[9] *Ibid*, p 14

par les directeurs d'établissement et leurs équipes, tout comme leur capacité d'adaptation face à des contraintes, techniques, règlementaires ou encore financières de plus en plus fortes. Surtout cela met en évidence la difficulté pour les structures de gérer l'ouverture des unités dédiées, notamment vis-à-vis du personnel soignant.

La mutualisation interne aux établissements ne s'opère pas seulement à l'échelle financière mais prend d'autres formes, comme l'intégration à un projet de réhabilitation plus vaste. Dans le cas des Sources de Bostens, le projet de rénovation et d'agrandissement de l'établissement initié en 2013, s'inscrit dans une double optique : la mise aux normes d'une partie de l'établissement ainsi que la création de deux unités dédiées destinées à l'accueil des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Les deux unités – « Jonquille » et « Tournesol » - existaient en réalité auparavant. Il s'agissait d'une partie d'une unité, un fond de couloir plus exactement, limitée à 10 personnes. Un espace qui était peu adapté aux personnes malades, limitant la prise en charge spécifique et non identifié auprès de l'ARS ou de toutes autres instances. C'est donc le projet de restructuration de l'ensemble de l'établissement qui a mobilisé les fonds nécessaires à la mise en œuvre des deux nouvelles unités dédiées plus pertinentes. « Joto » reçoit maintenant 33 résidents, avec des espaces extérieurs, des accès sécurisés et différents espaces collectifs.

Certains établissements font le cheminement inverse et profitent de la mise en place d'une unité dédiée sur leur site pour progressivement penser le projet dans sa globalité. Une pensée relativement logique quand on imagine ce qu'une nouvelle unité provoque comme modification ne serait-ce qu'en termes d'accès et de liaisons. Le rôle des architectes est aussi de faire réfléchir les équipes pour éviter que les unités soient posées sans lien avec le reste de l'établissement. Madame Taillon, architecte DPLG dans une agence implantée à Paris et Bordeaux, aux nombreuses références médico-sociale, remarque :

> *« Ce n'est pas pousser à la consommation mais on a souvent le cas. […] Ils ont un EHPAD existant, ils veulent faire une unité Alzheimer. Et, de fil en aiguille, en posant des questions … "Comment va se faire le lien avec ça ?" […] on fait le constat qu'en fait l'établissement a 20 ou 30 ans et que des tas de choses sont à revoir. Quitte à aller voir l'ARS pour demander une autorisation de 12 lits, autant […] faire une extension pour qu'il y ait des chambres individuelles pour tout le monde »* (Madame Taillon, architecte DPLG)

Dans le cadre de la rénovation de ce type de structure, l'action de l'architecte est envisagée dans sa capacité à gérer les contraintes et à maîtriser les normes pour aboutir au projet le plus efficace possible. L'architecture est pensée comme la réponse aux contraintes de site :

> *« On arrive, on confronte notre expérience avec la leur, et puis les contraintes architecturales que l'on a. En fait qu'est-ce qu'on a fait, on a pris l'existant et on s'est dit « oui mais si on le fait là ça ne va pas, là non plus » et à un moment donné on s'est dit "là c'est pas mal pour telles et telles raisons"»* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

C'est souvent le cas quand l'architecte intervient dans des bâtiments existants. La réhabilitation incite à s'adapter à la situation plus qu'à modifier radicalement l'ouvrage, à intégrer les contraintes techniques et constructives et le fait que l'ouvrage soit déjà habité.

5.4. Une vie contrôlée

Bien que relativement hétérogènes, les unités dédiées ont des points communs. Trois notions fortes rythment le quotidien des établissements et expriment la conception du cadre de vie et ses usages : la sécurisation, la délimitation et la hiérarchisation. La finalité est de contrôler la maladie et ses troubles.

5.4.1. Sécurisation

La sécurité est un élément central de la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer dans les structures d'hébergement collectif. Les troubles du comportement entraînent des réactions souvent jugées anormales et des comportements violents. La sécurité est d'autant plus essentielle qu'elle fait souvent défaut au domicile. Elle est la raison principale de l'entrée dans les établissements. Elle est l'argument privilégié qui oriente les revendications des personnels des établissements, de la direction au professionnel du soin. Elle engage une responsabilité juridique et morale. La sécurité, au sein des unités dédiés, se traduit par deux grands principes : la fermeture de l'espace – par la régulation des entrées et sorties de l'unité – et la surveillance quasi permanente des personnes par la mise en œuvre de dispositifs spécifiques.

La fermeture s'est peu à peu imposée comme l'un des critères majeurs de la définition des unités. Pour beaucoup, il existe une association forte entre la dimension sécuritaire et la fermeture de l'espace. Un discours dominant que l'on retrouve régulièrement. Pour ce directeur d'établissement, dans la définition de l'unité dédiée, la notion d'espace fermé fait immédiatement écho à celle d'espace sécurisé : *« ah ben il faut que ce soit fermé, enfin je veux dire sécurisé »* (Monsieur François, directeur d'établissement).

Si ce concept de fermeture est si communément admis c'est aussi parce qu'il répond à un des grands problèmes identifiés chez les malades d'Alzheimer : la fugue. La nécessité de ne pas laisser « s'enfuir » les personnes malades, qui, privées de repères, pourraient se mettre en danger, est l'argument central de la logique de fermeture tant pour le personnel de l'établissement que pour les familles :

> *« Ils ont eu un entretien avec elle et avec moi. Ils ont bien vu que ce n'était pas possible de la laisser toute seule. Ça m'a fait mal au cœur. Au bout de deux mois ils l'ont sortie [sous-entendu de l'unité dédiée] car ils sentaient qu'elle pouvait vivre encore sans être enfermée. Finalement ils se sont bien trompés parce qu'elle a fait une fugue aussi. Un soir je suis arrivée et tout le monde m'évitait. Je me suis dit « qu'est-ce qu'il se passe ? ». Je ne la voyais pas dans sa chambre, nulle part. Et tout d'un coup je la vois arriver dans le couloir, je la sentais mal à l'aise. Les médecins sont arrivés. […] Ils m'ont reçu et ils m'ont dit qu'elle retournait à Tournesol et que ce serait définitif. « Elle ne sortira que si vous l'enlevez d'ici. ». Mais moi finalement je préfère. »* (Madame Macroupe, 64 ans, fille de Madame Villot, 88 ans)

Moyen de protéger les résidents, la fermeture est renforcée par plusieurs critères tant organisationnels que règlementaires.

D'un point de vue organisationnel, elle s'inscrit dans un contexte de raréfaction des moyens tant humains que financiers qui ne permettent pas des taux d'encadrement suffisant pour la bonne gestion des résidents ou la remise en cause d'une telle logique :

> *« Moi je me dis si nous on digicode tout bien comme il faut, pourquoi on ne laisserait pas les résidents se promener, c'est peut-être naïf ou utopique mais pourquoi ils n'auraient pas le droit de sortir, de profiter de tout le parc tout ça, […] si l'on veut faire ça, il faut des moyens et comme on n'a pas de moyens, le raccourci le plus simple c'est de faire quelque chose qui est digicodé, qui est fermé. […] c'est à dire qu'aujourd'hui on est tellement pris par des considérations de moyens, de personnes, avec des questions financières, des questions de planning que finalement on est rattrapés par notre quotidien. La question de l'unité [dédiée] on se la pose oui mais on ne se la pose pas vraiment. On ne réfléchit plus à la manière dont on souhaite prendre en charge les personnes et la manière dont nous, établissement, on peut répondre à un problème de santé publique et à une véritable demande sociale qui fait qu'on préfère gérer notre quotidien, parce que c'est plus facile, c'est plus logique et ça nous prend tout notre temps »* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement)

D'un point de vue réglementaire, la fermeture de l'espace répond au cahier des charges mis en place par les tutelles pour bénéficier de leur soutien s'imposant comme une norme dans

l'accompagnement des personnes malades : *« Le code FINESS qui fait que vous avez une ligne en disant "vous avez une unité protégée Alzheimer avec tant de personnes parce que c'est une unité qui est fermée et sécurisée et c'est à ce titre là qu'elle a été identifiée avec un code particulier" ».* (Monsieur Tresses, directeur d'établissement).

La fermeture de l'espace atteste d'une logique de sécurisation des personnes, et devient la solution la plus évidente et la plus facile à mettre en place à l'échelle des unités.

La capacité de surveillance est aussi un enjeu fort. Elle s'exprime en particulier autour du poste de soin vitré, organisation spatiale témoignant d'une volonté de donner au personnel soignant une visibilité permanente sur ce qui peut se passer au sein de l'unité. Cependant, son rôle est, depuis quelques années déjà remis en cause, en raison de sa référence carcérale. Surtout, il a été mis en évidence, son inconfort, pour les résidents et le personnel soignant.

> Scène 1: Il est presque 4h du matin dans l'unité « Joto » et, depuis la veille au soir, j'effectue mes observations pour tenter de saisir les rythmes nocturnes. L'aide-soignante qui constitue mon binôme de la nuit est partie chercher de quoi remplir son chariot avant la tournée de 5h du matin, dans l'un des locaux situés à l'autre bout de l'unité, me laissant seule dans la salle vitrée centrale. Quelques instants auparavant, la lumière automatique, déclenchée par son départ, s'est éteinte, plongeant la quasi-totalité de l'unité dans le noir. Au loin j'aperçois, par endroits, la faible lueur verdâtre des panneaux indiquant les sorties de secours. Alors que je parcoure mes notes, tentant de lutter contre le sommeil, je me sens tout à coup mal à l'aise, ayant l'impression d'être observée. Relevant la tête pour essayer de comprendre la raison de mon sentiment, je me retrouve alors nez à nez avec une résidente, vêtue d'une longue chemise de nuit à fleur, sans dentier, les cheveux ébouriffés par plusieurs heures de sommeil – qui me fixe de l'autre côté de la vitre. Comble de la vision, ses petits pas rapprochés ne semblent pas avoir été identifiés par le détecteur de mouvement déclenchant la lumière, et presque seul son visage est éclairé par la lumière provenant de ma pièce. Pas vraiment préparée, je pousse alors un cri, suffisamment fort pour alerter l'aide-soignante qui vient à mon encontre d'un pas pressé. Alors que je lui explique la situation tout en m'excusant pour ma réaction, elle m'offre un sourire amusé : « Ne t'en fais pas, cela nous arrive tout le temps ! C'est pour ça que souvent on baisse le rideau, ça évite que l'on soit observées ».

Le poste de soin n'est cependant pas le seul dispositif de surveillance. D'autres, plus subtils et banals, sont mis en œuvre tels que les parois vitrées en partie haute des cloisons ou encore le

système de hublots, sur les portes coupe-feu. Cet enjeu de surveillance est double. Il permet de manière logique de s'assurer du bien-être et de la sécurité des résidents tout en limitant les situations à risque. Pour cet architecte, la transparence et la surveillance en appellent, à un autre enjeu, celui de la régulation de la maltraitance :

> *« Ils s'intéressent aussi par la force des choses à la maltraitance. […] donc tout ce qui peut être lié à la prévention de la maltraitance, et ben malheureusement, c'est la transparence, c'est ça qui aide à la prévention de la maltraitance et à la traçabilité »* (Monsieur Bataille, architecte DPLG)

Le poste de soin est un élément fort de débat, mais les espaces extérieurs et leur accessibilité sont aussi souvent au cœur de la réflexion. Au sein des unités, les espaces extérieurs peuvent avoir deux configurations : le patio et le jardin. Le patio, dispositif spatial utilisé à « Joto », est un système assez répandu. Petite cour à ciel ouvert dans l'unité il offre un coin de verdure agréable et un apport de lumière naturelle notamment dans les circulations intérieures, les couloirs. Son principal avantage réside dans son aspect sécuritaire et la large visibilité de ce qui se passe à l'intérieur. Son accès est autorisé et les allées - venues rarement contrôlées. Cependant, mal dimensionné, le patio devient un dispositif peu agréable et confiné, surtout dans des conditions caniculaires. Il est finalement très peu utilisé par les résidents ou les familles en raison de son manque d'intimité : « Le patio je n'y vais pas ! Je ne trouve pas ça agréable, tout le monde nous voit » (Madame Cros, 69 ans, fille de Monsieur Cros, 95 ans). Le patio renforce le fonctionnement autarcique des unités notamment lorsqu'il est le seul accès extérieur permis. À « Joto » par exemple, seuls les patios sont accessibles aux résidents, l'espace central entre les deux corps de bâtiment n'étant autorisé qu'aux membres de l'équipe.

Le jardin a plusieurs avantages. Simplement plus grand, son appropriation est plus aisée par les résidents et les familles, qui profitent des beaux jours pour aller s'y promener ou se poser sur un banc le temps de la visite. Souvent couplé à un projet d'animation, comme cela peut être le cas pour l'unité « Bassin d'Arcachon », il devient alors jardin thérapeutique sollicitant les sens des résidents et s'adaptant à leur pathologie. Sa fermeture par une clôture interroge la limite avec le reste de l'établissement :

> *« Ce n'est pas fabuleux parce qu'en fait le jardin il est partagé par du public. Je pense qu'après c'est un peu compliqué d'avoir un jardin pseudo sécurisé, avec des grillages au milieu. Ça fait un peu carcéral. »* (Monsieur François, directeur d'établissement)

Son accès est contrôlé et surveillé, en raison d'un certain nombre d'angles morts et contrairement au patio, il n'est donc pas toujours possible de s'y rendre.

5.4.2. Délimitation

La configuration des espaces part d'un postulat scientifiquement admis qu'un espace « contenant », aux frontières définies, réduit les troubles du comportement tel que l'anxiété ou encore l'agressivité. Au sein des unités dédiées, cette idée s'est traduite par l'objectivation et la matérialisation de limites fortes conduisant à l'intériorisation de la vie résidentielle. Nous en présentons deux : celle entre intérieur et extérieur de l'unité vis à vis du reste de l'établissement, et celle entre les différents usagers à travers les modalités d'utilisation de l'espace.

Les unités dédiées font partie d'un ensemble plus large, l'EHPAD. De fait leur inclusion dans le reste de l'établissement est au cœur de leur développement. Les deux unités étudiées sont significatives de ce processus, tant dans leurs singularités que dans leurs différences.

L'histoire de l'établissement Les Sources de Bostens et son évolution par « couches » successives ont entraîné une multiplication des accès possibles. L'unité « Joto », dans son fonctionnement, a donc été pensée de manière autonome. Elle dispose d'une entrée indépendante, accessible depuis le fond du parking de l'établissement, qui n'obligent pas les habitués à passer par l'accueil avant de traverser les services pour se rendre à l'unité *(Fig.12)*. Autre point, l'organisation de l'établissement a été conçu de façon à regrouper dans un même secteur les pathologies similaires. L'entrée secondaire dessert à la fois « Joto » et l'accueil de jour pour les personnes Alzheimer ainsi que l'UCC. Aussi, sur l'ensemble des usagers quotidiens de l'EHPAD, seule une infime partie est susceptible de connaître ces unités. Elles restent pour les autres une zone presque inconnue, dans laquelle ils n'ont pas l'occasion de se rendre.

Autre point qui rend « Joto » indépendante, presque autarcique est le regroupement, au sein de l'unité, de la grande majorité des éléments servant à son fonctionnement. L'intention est de faciliter le travail des équipes. Les lieux de stockage prennent le pas sur une bonne partie des mètres carrés destinés à l'unité, relégués en périphérie de l'unité, au niveau de la zone tampon avec le reste de la structure *(Fig.13 et Fig.15)*. Le contrôle de leur accès par l'intermédiaire d'une serrure à code, offre un linéaire de box en décalage avec un lieu de vie tel que l'on souhaiterait le penser. De l'autre côté de la porte, la succession de locaux techniques s'enchaine dans de longs couloirs avec des portes coupe-feu sécurisées. Par sa configuration, « Joto » fonctionne de manière

autonome, presque invisible, cachée aux yeux des personnes non concernées, accentuant la sensation ressentie de mise à l'écart.

Début 2016, l'équipe de direction de l'établissement Casa Luce, fait un constat fort similaire à ce que nous avons pu observer au sein de « Joto ». Considérant l'unité dédiée comme le *« parent pauvre de l'EHPAD »* (Monsieur Collet, cadre de santé), l'ensemble de l'équipe entreprend un grand chantier de réflexion pour redonner vie à une *« zone laissée à l'abandon »* (Monsieur Roche, directeur d'établissement).

Deux éléments forts sont considérés. Le premier vise à rénover l'unité, les peintures sont remises au goût du jour, l'agencement des lieux est modifié pour casser la sensation d'être dans un hôpital et lui donner un autre cachet. Le second est un geste fort qui vise à déplacer une partie des bureaux de l'équipe médicale au sein même de l'unité. Ainsi le médecin coordonnateur, le cadre de santé, le psychologue, l'ergothérapeute et l'infirmerie, se partagent les trois bureaux à l'entrée de l'unité *(Fig.11 et Fig.14).* Le principal avantage est la proximité avec les personnes résidant au sein de l'unité dédiée, ce qui était moins le cas jusqu'à présent. Autre action concrète, l'infirmerie centralisée de l'ensemble de l'établissement est dans l'unité dédiée, ce qui oblige tous les autres membres du personnel à franchir les portes de l'unité. Elle devient une sorte de passage obligé pour tous les autres usagers de l'établissement, y compris les familles des autres résidents. Il n'est pas rare de les voir attendre un rendez-vous avec le médecin coordonnateur ou tout autre membre du personnel, installés dans les fauteuils en face de leur bureau.

La solution a l'avantage de démystifier l'image de l'unité dédiée, et les représentations associées. Elle n'est plus un lieu masqué à la vue de tous, mais devient au même titre que le reste de l'établissement, un possible espace de sociabilité. Pourtant certaines familles ne franchissent pas le seuil de l'unité pour des raisons émotionnelles, liées à la crainte des personnes malades, ou simplement parce qu'elles ne possèdent pas le code.

Autant que l'organisation des espaces, ce qui est en jeu est leurs usages en décalage avec leur fonction initiale et officielle. Les unités dédiées se composent d'espaces de petites surfaces dont le statut est aisément corrélé avec l'usage et implique des règles et des autorisations d'utilisation par certains acteurs de l'établissement. L'indétermination est plus de mise dès lors que les espaces sont de grande surface *(Fig.14 et Fig.15)*. Nous distinguons :

- Des espaces privés, les chambres des résidents. Elles sont aussi accessibles de fait, sans autorisation préalable, au personnel soignant qui possède un code ou une clé. D'autres personnes peuvent y être invitées, famille ou amis.

- Des espaces semi-privés, salon des familles, salle d'activités, dans la perspective de créer un entre-deux entre l'intimité et la collectivité. Ils sont en principe utilisable par tout le monde, mais doivent être réservés. Lorsqu'ils ne sont pas utilisés, leur accès est limité.
- Des espaces collectifs dont l'usage est rythmé par les activités de la vie quotidienne : pour manger, se détendre, discuter, participer à des activités d'animation. Tous les acteurs de l'unité s'y retrouvent à un moment ou un autre.
- Des espaces de soins. Ils sont réservés et assignés aux usagers officiels des lieux : médecins, infirmiers, aides-soignants, etc. Le soin peut se dérouler ailleurs, dans la chambre par exemple. Ils sont par principe inaccessibles à toute autre personne.
- Des espaces techniques, destinés au stockage des produits nécessaires à la vie de l'établissement (produits d'entretien, protections, linge sale, …) ainsi que ceux servant à la préparation des repas. L'ensemble de l'équipe y a accès et la serrure est sécurisée. Ils sont ouverts moins régulièrement que le poste de soin.
- Des espaces dédiés à la circulation dans le but de desservir les différents espaces et créant un parcours au sein de l'unité.
- Des espaces extérieurs, accessibles par tous mais contrôlés par le personnel soignant

Figure 14. Casa Luce - Répartition spatiale des fonctions

Figure 15. Les Sources de Bostens - Répartition spatiale des fonctions

Si d'un point de vue théorique, la répartition et l'usage des espaces est particulièrement codifié, il existe en réalité, des formes de flexibilité et de renégociation informelles, qui laissent plus de place à l'appropriation.

> Scène 2: Il est 6h30 et l'unité « Joto » des Sources de Bostens est encore plongée dans le noir à l'exception du poste de soin, où les équipes de jour et de nuit procèdent à la relève, et se transmettent les informations. Après les modalités passées, l'infirmière et l'aide-soignante du jour, se posent dans les sièges et prennent un café en attendant que les résidents se lèvent peu à peu. A 7h10,

> Madame D apparaît sur le seuil de sa chambre, vêtue d'une longue chemise de nuit rose, à grosses fleurs blanches, sur laquelle elle a passé une robe de chambre rose pale. Aux pieds, elle porte des pantoufles, en polaire de couleur rouge, qu'elle laisse traîner sur le sol à chacun de ses pas. Elle parcourt les quelques mètres qui nous séparent d'elle, dans un temps relativement long donnant l'impression que les minutes ralentissent, et se poste face à la porte vitrée donnant accès au poste de soin, qui demeure close. Elle nous fixe mais ne prononce aucun mot, sans doute qu'elle n'en est aujourd'hui plus capable. Au bout de quelques secondes seul un léger son sort de sa gorge, mais ne provoque aucune réaction. De l'autre côté de la porte, les deux femmes lui adressent un signe, montrant qu'elles ont pris en compte sa présence. Quelques secondes plus tard, l'une des deux se lève et ouvre la porte du poste de soin pour aller chercher du sucre. Elle laisse alors la porte grande ouverte, le temps de son aller-retour. Madame D elle, reste debout à fixer l'ouverture, comme si la présence ou non de la porte ne changeait rien. Lorsque, l'aide-soignante, revient, son sucre en mains, elle invite Madame D à s'avancer et lui approche une chaise. Cette dernière, hésite encore, puis encouragée par le sourire que lui adresse l'aide-soignante, elle franchit finalement cette limite invisible. Elle s'installe sur la chaise et pendant presque 15 minutes, assiste, un léger sourire aux lèvres, à ce moment de calme avec l'équipe. Peu à peu, les autres résidents se lèvent et l'aide-soignante accompagne Madame D jusqu'à sa chambre pour la changer et l'habiller pour la journée.

Dans la situation décrite ici, il est à souligner la représentation symbolique des lieux et le respect des personnes qui les utilisent. La salle de soin est, de manière incontestable, un espace réservé au personnel et son usage est extrêmement limité. Ici, on voit la limite que se fixe les résidents ; certaines familles font de même, en s'arrêtant au niveau de la porte et en frappant même lorsque celle-ci est ouverte.

Parfois, le personnel n'hésite pas à s'approprier les lieux à contre-emploi d'un point de vue règlementaires.

> Scène 3: Il est 14h00 dans l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce. Les résidents sont, pour la plupart, dans leur chambre, pour faire leur sieste d'après repas. Dans le salon de l'unité, le bruit du lave-vaisselle, crée un léger ronronnement, qui berce les quelques résidents n'ayant pas voulu aller dans leur chambre, et profitent ainsi des fauteuils mis à leur disposition. La télévision est allumée et diffuse un reportage animalier, le volume très bas. Appuyées de part et d'autre du comptoir de la cuisine, deux aides-soignantes discutent

> prenant leur café. Monsieur L, lui est en train de lire son journal et il intervient de temps en temps dans la conversation, racontant de manière répétitive la visite de son fils de ce matin. À chaque intervention, les deux femmes s'interrompent et l'écoutent, relançant parfois par des questions, dont elles connaissent pourtant les réponses. Alors qu'un de leur collègue rentre dans le salon, il apostrophe une des deux femmes : « Tu n'es pas censée être en pause toi ? - Si j'y suis là, mais j'avais envie de rester ici, ». Quelques instants plus tard, lorsqu'un résident sort de sa chambre, uniquement vêtu d'un tee-shirt et de sa protection, celle des deux n'étant pas en pause, va à sa rencontre pour le prendre en charge, laissant sa collègue profiter du temps de repos qu'il lui reste.

La situation décrite témoigne ici d'un effacement, sur ce temps particulier de la limite entre lieu de vie et lieu de soin.

Si des appropriations révèlent une volonté d'estomper les limites, certaines sont en revanche dues à la maladie ou à la perte des codes sociaux nécessaires à la bonne compréhension de la régulation des lieux.

> Scène 4: 19 h10. Le repas est terminé depuis une vingtaine de minutes dans l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce. Les résidents sont peu à peu pris en charge par le personnel pour les aider à se mettre en tenue de nuit, voire pour certains à aller se coucher. Dans la salle à manger de l'unité, le ménage est à présent terminé et seuls quelques résidents attendent leur tour. Madame C entre dans la pièce et se dirige d'un pas décidé vers une chambre qui semble être la sienne. Elle en ouvre ainsi la porte et au moment où elle allume la lumière, nous entendons retentir un « Sortez d'ici ! » émanant du véritable propriétaire des lieux. Madame C ressort alors, en laissant la lumière allumée mais ferme la porte. Elle se dirige vers l'autre partie de l'unité. Presque une heure après cet événement, Monsieur X, résident de l'EHPAD, raccompagne, après le repas du soir, son épouse qui réside, quant à elle, dans l'unité dédiée. Alors qu'il s'avance dans la chambre, poussant le fauteuil de Madame, il ressort quelques secondes après pour interpeler une aide-soignante. « Il y a quelqu'un dans le lit de ma femme ! ». L'aide-soignante pénètre à son tour dans la chambre et découvre Madame C, installée. Elle la réveille doucement et dans un demi-sommeil la raccompagne jusqu'à la chambre qui est réellement la sienne.

Dans le contexte des unités dédiées, l'accès aux chambres depuis l'extérieur n'est pas sécurisé, les résidents n'ayant pas la possibilité de fermer leur chambre à clé lorsqu'ils en sortent. En revanche, la fermeture depuis l'intérieur est possible, et les résidents peuvent ainsi s'ils le souhaitent s'isoler

dans leur chambre. L'absence de clé permet à l'équipe de pouvoir entrer à tout moment grâce à un pass assurant ainsi une certaine sécurité. Pour beaucoup la chambre reste ouverte et ils font face à des intrusions répétées non voulues.

5.4.3. Organisation

Au sein des unités dédiées, l'espace est une préoccupation partagée par tout le personnel. Afin d'éviter les longs couloirs anxiogènes significatifs d'une organisation hospitalière, les unités se sont développées dans une volonté de proposer un espace plus agréable, en lien avec les difficultés cognitives des personnes. Dans cette perspective, la conception des lieux se lit dans les différents projets en identifiant des schémas d'organisation. La définition des espaces ne s'opère pas seulement par pièces mais par « coins » montrant une dynamique d'appropriation entre fonction, usage et caractéristique spatiale *(Fig.11 et Fig.13)*. L'objectif final est la reconstitution d'un univers domestique.

Le principe de créer de petites unités de vie s'est généralisé ces dernières années dans le champ de la prise en charge en établissement d'hébergement collectif. Elles regroupent une quinzaine de résidents et leur organisation se décline en petits espaces, privés et collectifs, sous forme d'un espace de repas, d'un salon et d'une cuisine en fonction des configurations. Dans le cadre de la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, la disposition des lieux prend en compte les difficultés d'orientation et les troubles du comportement inhérents à la maladie. Plus que les usages de pièces en soi, c'est leur agencement et la liaison des unes avec les autres qui sont mises en avant. La volonté essentielle est de limiter les culs de sac et de permettre aux personnes de toujours « se retrouver » grâce à une « boucle de déambulation ». Elle se substitue à une conception classique de la distribution des fonctions. Monsieur Bataille, architecte, explique la logique qui préside à l'organisation des lieux.

> *« Alors ça fait plusieurs années que nos unités pour Alzheimer, on les pense comme ça. C'est à dire qu'on a un lieu de vie, une cuisine, un salon, qui est le lieu où tout se passe, les activités, les repas, tout ça, et puis l'idée que c'est que l'on tourne autour, et qu'on se retrouve toujours dans cette collectivité. Les gens déambulent, on est d'accord, donc le but du jeu c'est de les faire déambuler dans un espace sur lequel il va y avoir des obstacles et à l'intérieur duquel ils vont tourner, le but du jeu c'est qu'il y ait justement des activités dans le volume dans lequel les gens se déplacent et donc ça va permettre au personnel qui fait les activités d'essayer d'attraper et d'attirer l'attention des résidents désorientés pour arriver à les faire participer au truc. […]. Voilà c'est un peu l'idée de tout ça, et on le fait comme ça à chaque fois » (*Monsieur Bataille, architecte DPLG)

Il émane ainsi un schéma spatial communément admis par le personnel soignant comme les concepteurs, basé sur une approche organisationnelle tenant compte des troubles des personnes malades et une vision comportementaliste de la conception architecturale. À partir des deux études de cas, nous repérons quatre grandes catégories d'espaces constitutifs de ce schéma : les espaces privés (chambres), les espaces de soins et techniques, les espaces collectifs et les espaces extérieurs. Les circulations sont pensées de manière à installer une « boucle » *(Fig.16)*

Les unités dédiées varient alors en fonction des éléments et de leur composition. Souvent les espaces privés et les espaces de soins et techniques « entourent » les espaces plus collectifs. Seule varie, dans les deux versions, la position des espaces extérieurs : dans le schéma 1 le patio et dans le schéma 2, le jardin.

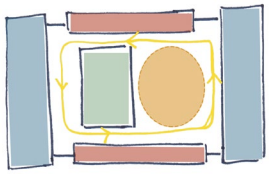


Schéma n°1

Exemple : Les Sources de Bostens - Aile gauche « Joto » -

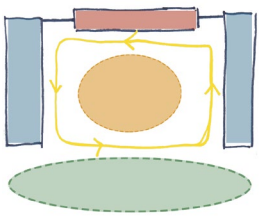


Schéma n°2

Exemple : Casa Luce - Aile droite unité « Bassin d'Arcachon »

Figure 16. Schémas de répartition spatiale des fonctions des unités dédiées

La surface et la taille réduites des unités rendent difficiles la définition et la séparation claire entre les différentes composantes des espaces collectifs en particulier. Ils sont plutôt définis par leur usage sous forme de « coins » distinguant le « coin » repas, le « coin » salon, voire parfois le « coin télé ». Ils fixent les sociabilités quotidiennes et les interactions entre résidents, personnel et familles. De manière logique on retrouve les « coins » qui composent l'espace domestique classique, mais certains posent question à la vue de leur spécificité et de leur usage concret.

> Scène 5: Au cœur de l'unité « Bassin d'Arcachon », situé en amont de la salle à manger, un « coin musique » a été aménagé. Il se compose, de sept chaises, positionnées en L, quatre contre le mur et trois le long de la baie vitrée donnant sur le jardin. À environ un mètre des chaises, une table basse est installée. Sur la droite se trouve une bibliothèque, assez imposante, à l'intérieur de laquelle quelques livres se côtoient, le répertoire allant de Oui-Oui à Simone de Beauvoir. La plupart ont de nombreuses pages arrachées. Au-dessus des chaises alignées contre le mur, une étagère, difficilement accessible en raison de sa hauteur porte un lecteur de CD et une boite qui contient quelques boitiers. Lors de mon premier jour au sein de l'unité, je suis installée sur l'un des sièges observant la vie des lieux. Monsieur D sort de sa chambre, accompagné de l'aide-soignant qui l'a aidé à s'habiller. Il installe Monsieur D sur une des chaises situées juste en dessous de l'étagère et lance alors la musique. Les premières notes d'une chanson de Claude François retentissent et le résident grimace, le volume de la musique étant assez fort. L'aide-soignant, parti déposer quelque chose, repasse quelques secondes plus tard et baisse le volume. Monsieur D se met alors à taper du pied plus ou moins en rythme. Il reste assis quelques minutes puis finit par se lever et quitte la pièce. Deux jours plus tard, la même scène se produit devant moi. Cette fois-ci il s'agit de Madame C, positionnée également sous le poste. Le CD, quant à lui, est toujours le même et la voix de Claude François remplit à nouveau la pièce, le volume ayant, semble-t-il, été à nouveau augmenté depuis la dernière fois. Madame C, contrairement à Monsieur D, se lève presque immédiatement et tend la main vers le poste sans parvenir à l'atteindre. Quelques secondes plus tard, elle fait volte-face et quitte les lieux.

La définition des « coins » et des usages qu'ils impliquent, s'inscrit dans une optique de codification des pratiques quotidiennes qui peut être en décalage avec les volontés des résidents. D'un point de vue formel, la désignation de ces « coins » interroge aussi leur pertinence dans le quotidien des personnes malades et le sens qui leur est donné. L'absence de définition d'un projet d'animation ou de vie autour de ces espaces, traduit une volonté d'affichage de la part des établissements ayant tendance à amplifier la réalité des usages de ces espaces. Aussi dans notre

exemple, le qualificatif de « coin musique » semble un peu exagéré pour signaler la présence d'un simple lecteur CD.

Chapitre 6. Les établissements spécialisés : l'hospitalité autarcisée

L'objectif est ici de montrer la manière dont l'établissement spécialisé s'est construit dans une logique d'évolution du modèle institutionnel (1) en réponse à la critique de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans des établissements « classiques » et généralistes. Elle se base sur deux éléments : intégrer une démarche plus compréhensive de la maladie et de ses troubles ; faire valoir auprès des tutelles l'originalité de la démarche et disposer de moyens ad-hoc.

De fait, les établissements spécialisés, dont le développement reste marginal, proposent, par la radicalité de leur profil, une vision différente de la prise en charge des personnes malades, entre généralité et spécificité (2). Ces premiers éléments des logiques de gouvernance et de mise en œuvre des établissements spécialisés, participent à la mise en perspective de la dimension spatiale et aident à identifier la manière dont la conception de l'espace et du cadre de vie rend les établissements quasi autarciques (3). L'espace ainsi conçu répond à des logiques d'émancipation des modalités habituelles de mise en œuvre et de gestion des établissements, de hiérarchisation et surtout d'autonomisation.

6.1. Définition et présentation des études de cas

Les établissements spécialisés sont des structures médico-sociales accueillant exclusivement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elles sont porteuses d'un projet d'accompagnement spécifique, relatif à la prise en charge des troubles liés à ces pathologies. Afin de faciliter notre analyse, et compte tenu du contexte local dans lequel nous avons souhaité nous inscrire, les établissements étudiés sont tous deux des EHPAD. Par conséquent, l'analyse qui en découle se positionne vis à vis de ce modèle de référence. Cependant, d'autres formes d'établissements spécialisés existent en tant qu'Unités de Soins Longue Durée

(USLD) ou des PUV[10]. Les EHPAD représentent néanmoins la grande majorité des établissements spécialisés [11]. Notre investigation repose sur deux études de cas, situées en métropole bordelaise : l'EHPAD « Le Bois aux Bécasses », un établissement public, et l'EHPAD « Les Familiales », un établissement privé.

6.1.1. EHPAD « Le Bois aux Bécasses » – Pessac (33)

Le projet du « Bois aux Bécasses » s'inscrit dans une réflexion plus large qui prend date dans les années 2000. À l'époque est constitué en Gironde, le Cercle Aquitaine Alzheimer[12], un groupe de réflexion professionnel sur la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Du dialogue entre acteurs (infirmiers, médecins, assistantes sociales, …) émerge une série de recommandations sur ce que doit être la prise en charge des personnes malades en EHPAD. Peu à peu prend forme la conviction que l'une des priorités est de concevoir des lieux qui leur soient entièrement dédiés. En parallèle, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de la région, lance un projet sur l'un de ses sites, visant à rénover la maison de retraite en place, accueillant, à l'époque des personnes âgées « valides ou semi-valides de plus de 60 ans, sans distinction de pathologie »[13]. Le choix est alors fait de mutualiser les deux projets en procédant à la démolition de l'ancien bâtiment pour construire un nouvel établissement. La réalisation du bâtiment est confiée, dès 2007, à une agence locale lauréate du concours de maîtrise d'œuvre.

[10] Les Petites Unités de Vie sont des établissements qui bénéficient de mesures dérogatoires de financement, dont la taille restreinte (moins de 25 places) ne les oblige pas à passer de conventions tripartites comme les EHPAD.

[11] Fondation Médéric Alzheimer. (Sept 2015). « Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 38, 8 p

[12] Le Cercle Aquitaine Alzheimer (CAA) est une « association rassemblant près de 160 professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Son objectif principal est « de mener et de diffuser une réflexion sur les pratiques de soins délivrés à ces patients » - RAINFRAY Muriel et al. (2006). « Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de maladies d'Alzheimer (ou syndromes apparentés). Consensus du Cercle Aquitaine Alzheimer ». *La Revue de Gériatrie*, Vol. 31, n° 1, p 6

[13] Livret d'accueil de l'établissement

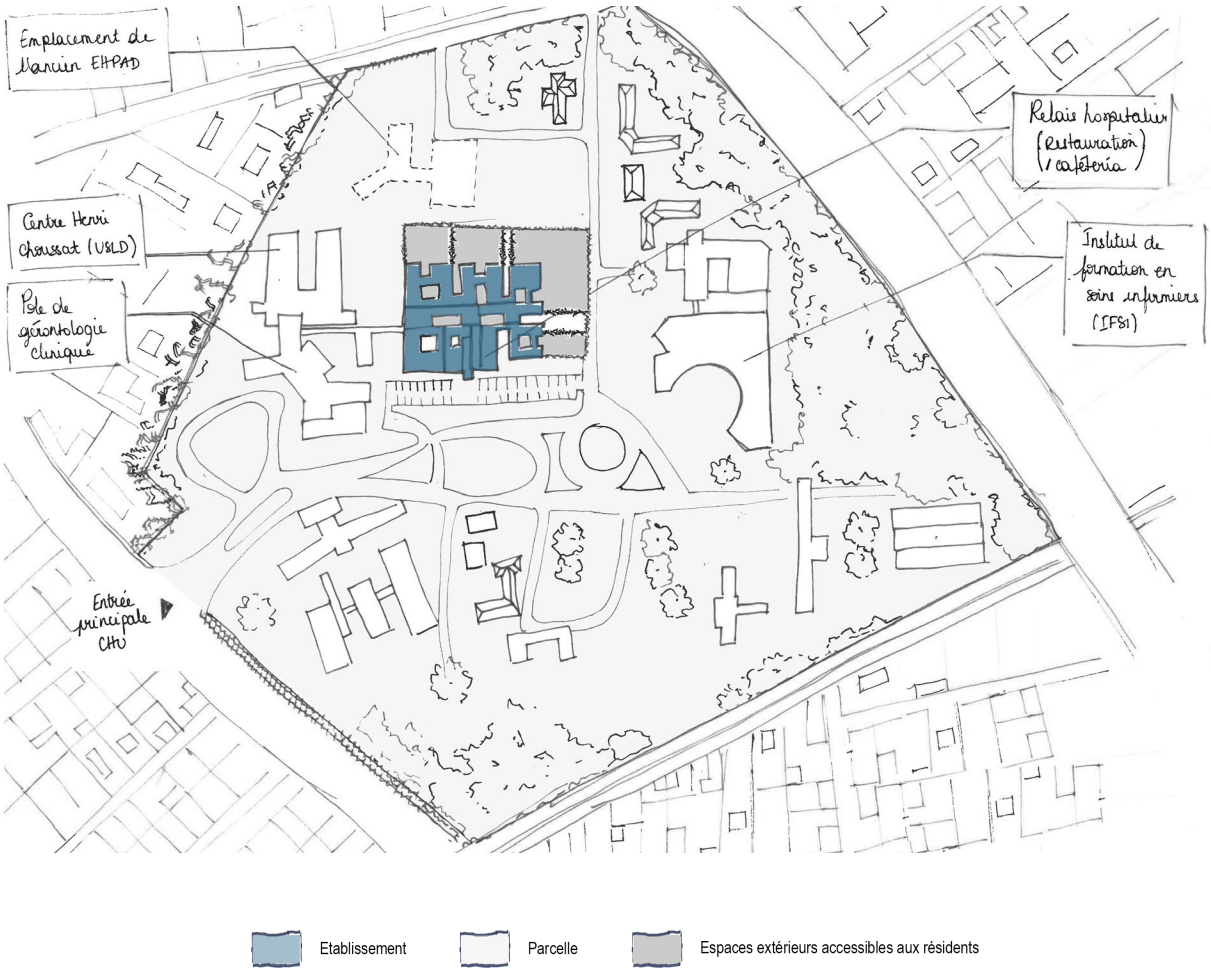
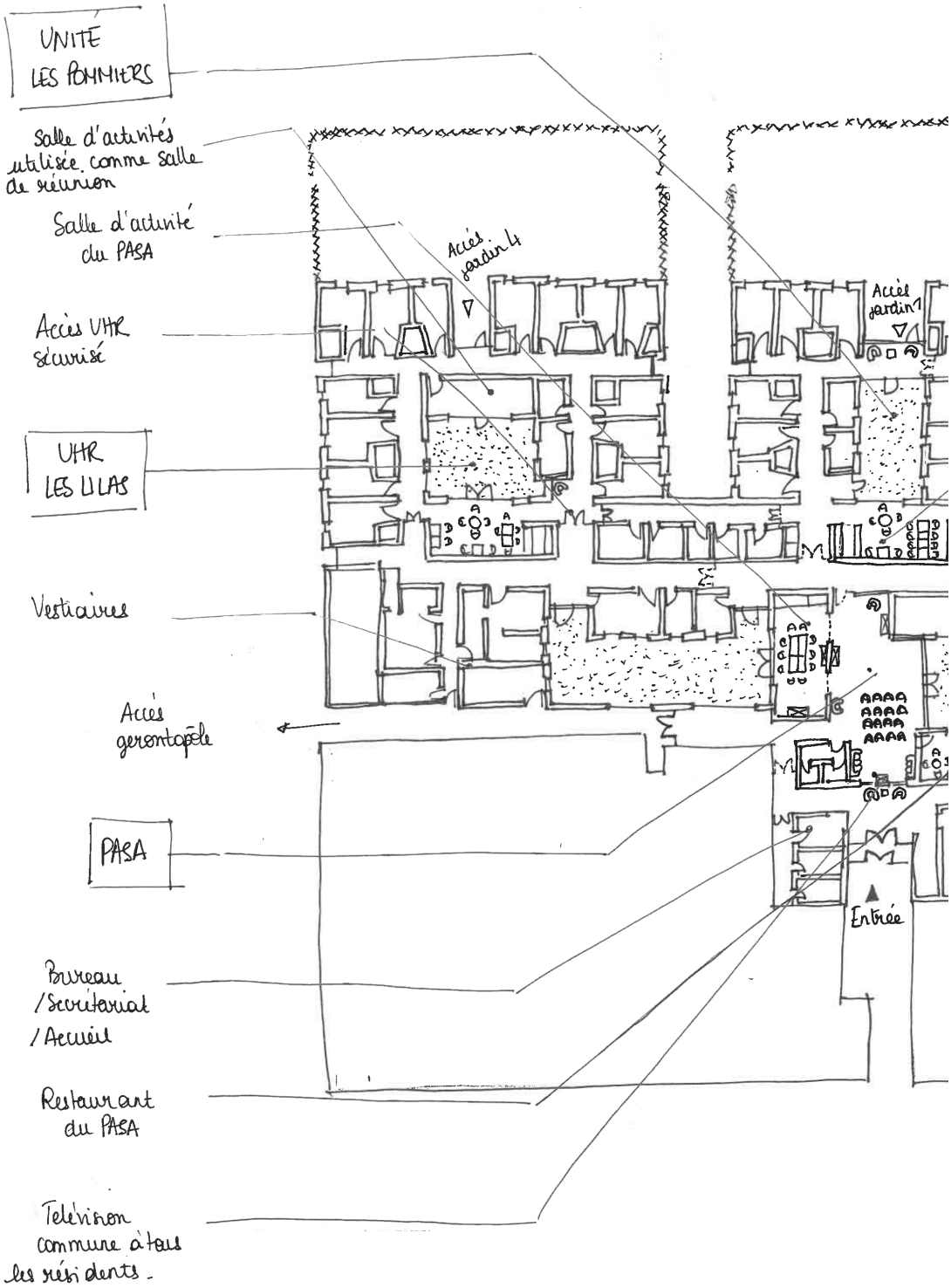


Figure 17. Le Bois aux Bécasses- Plan masse de l'établissement

L'EHPAD « Le Bois aux Bécasses » ouvre ses portes sept ans plus tard, fin 2014. De par sa situation, l'établissement est entouré de plusieurs services proposés sur le site du CHU *(Fig.17)*. Le relais hospitalier d'abord, ou « Relais H », situé aux abords du bâtiment fait de l'établissement un lieu de passage pour les usagers du site. Le pôle de gérontologie clinique ensuite, accolé à l'USLD, aussi nommée Centre Henri Choussat, bénéficie d'un lien, à la fois administratif et physique avec l'EHPAD. La direction de l'établissement est assurée par le directeur du pôle de gérontologie clinique du CHU, assisté par un cadre supérieur de santé et un assistant de gestion. Les deux bâtiments communiquent entre eux, uniquement pour le personnel soignant.


UNITÉ LES POMMIERS
Salle d'activités utilisée comme salle de réunion
Salle d'activité du PASA
Accès UHR sécurisé
UHR LES LILAS
Vestiaires
Accès gerontopôle
PASA
Bureau / Secrétariat / Accueil
Restaurant du PASA
Télévision commune à tous les résidents.
Accès jardin 4
Accès jardin 1
Entrée

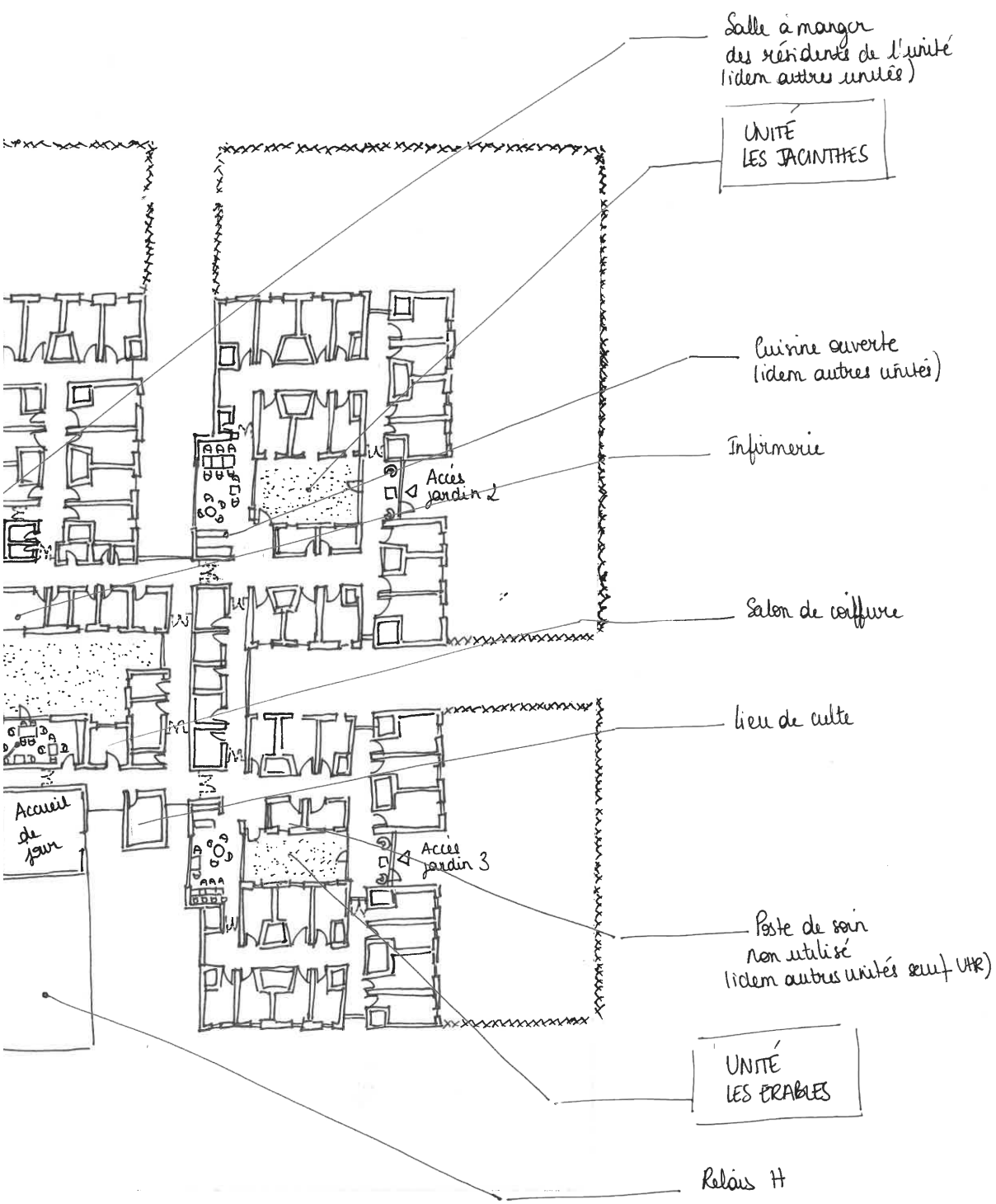


Figure 18. Le Bois aux Bécasses - Relevé habité

L'établissement, entièrement de plain-pied, peut accueillir 72 personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : parmi elles, 45 en hébergement permanent, 6 en hébergement temporaire, 14 au sein de UHR pour un court séjour et 7 en accueil de jour (au moment de notre analyse, celui-ci n'était pas en fonctionnement). Les résidents sont ainsi répartis en 4 unités de 15 lits chacune *(Fig.18)*. Les unités « Pommiers », « Jacinthes » et « Érables », sont ouvertes sur l'ensemble de la structure. L'unité « Lilas », en raison de son statut d'UHR, a un accès limité. Il est possible pour le personnel soignant, d'y entrer avec un badge. Les personnes extérieures doivent en revanche sonner au niveau des portes coupe-feu menant à l'unité. Chaque unité se compose - mis à part les chambres - d'un coin cuisine et salle à manger, d'un patio central et d'un local destiné au personnel soignant. L'établissement compte aussi un PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés) accessible à l'ensemble des résidents au centre de l'établissement. L'établissement compte, en plus des bureaux administratifs et du personnel soignant, d'autres services : un salon de coiffure, un lieu de prière, et un restaurant. L'entrée des personnes et du public se fait par l'intermédiaire d'un accès unique sécurisé. Par une sonnette, les visiteurs signalent leur présence. Pour le personnel, un badge donne accès aux lieux et à l'ensemble des espaces sécurisés.

6.1.2. EHPAD « Les Familiales » - Mérignac (33)

L'établissement « Les Familiales » est une structure récente. Aujourd'hui propriété d'un groupe privé, le projet, inauguré en octobre 2017, a ouvert ses portes quelques mois plus tôt. Le groupe, à partir des années 1990 cherche à se déployer à l'échelle nationale. L'établissement bordelais est le sixième de ce type en France.

Localisé à Mérignac, il occupe le site d'une ancienne polyclinique, au cœur d'un tissu pavillonnaire peu dense majoritairement composé de maisons individuelles, caractéristique de la métropole bordelaise *(Fig.19)*. Fermée en 2007, la municipalité de l'époque souhaite maintenir dans ce lieu la vocation médico-sociale qu'il avait depuis plusieurs années comme l'explique Jean-Marc Guillembet, adjoint délégué aux finances, au développement économique et à l'emploi de la ville de Mérignac : « La ville s'était engagée notamment auprès des riverains à ce que ce terrain, convoité par des promoteurs, abrite une structure médico-sociale et pas des appartements »[14]. En parallèle, depuis 2002, la municipalité réfléchit à l'implantation sur son territoire d'une structure

[14] PROVENZANO Elsa. (10 juin 2015). « Alzheimer : le premier établissement spécialisé de la région va ouvrir en 2016 à Mérignac ». *20 minutes.*

entièrement spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En 2010, la réflexion sur la réhabilitation du site est entamée avec l'ambition d'accueillir 98 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer[15] selon le concept de « Familiales » déjà développé dans deux établissements sur le territoire national et issu de la réflexion de deux frères, tous les deux médecins. Le concept repose sur la mise en place au sein des établissements de petites unités de 15 personnes avec un centre de vie appelées « Familiale ». L'ouverture annoncée dans la presse pour 2012 est retardée[16] sans que les raisons soient précisées.

Figure 19. Les Familiales - Plan masse de l'établissement

[15] DELHOUMEAU Olivier. (08 novembre 2010). « Les Cèdres vont revivre ». *Sud-Ouest.*

[16] *Ibid*

Lorsque le projet se concrétise les deux médecins ont cédé leur entreprise « Les Familiales » à un groupe privé à actionnariat familial, qui est aujourd'hui propriétaire. Le Docteur Bayart, à la tête du groupe explique ainsi avoir *« gardé la structure architecturale [d'origine] parce qu'elle était bonne. [Il a] rajouté des lieux de vie communautaire de grand groupe pour qu'il y ait des raisons d'aller de sa [Familiale] vers ce lieu ».* Au final, 94 personnes sont accueillies dans l'établissement dont 84 en hébergement permanent et 10 en temporaire. L'ensemble se déploie sur sept « familiales » de 14 chambres chacune, réparties sur les 5700 m2 *(Fig.20, Fig.21, Fig.22 et Fig.23)* Une partie de la polyclinique en R+2 a été conservée ; le reste est en R+1. Parmi les services inclus, il y a un salon de coiffure, une salle Snoezelen[17], une salle de balnéothérapie ou encore une grande salle d'activité.

L'accès à l'établissement est contrôlé dès le parking par un portail sécurisé pour les voitures et un autre pour les piétons. Une fois dans le parc, l'accès unique au bâtiment s'opère par un système de code, dont les visiteurs les plus réguliers ont connaissance. Les autres doivent sonner à l'interphone pour que la personne en charge de l'accueil ouvre le sas.

[17] Le Snoezelen (marque déposée) est une activité vécue dans un espace spécialement aménagé qui repose sur un principe de stimulation des sens à travers différents outils visant à procurer une certaine forme de bien-être. D'abord appliquée au handicap, elle s'est diffusée depuis plusieurs années dans les secteurs gérontologiques et psychiatriques.

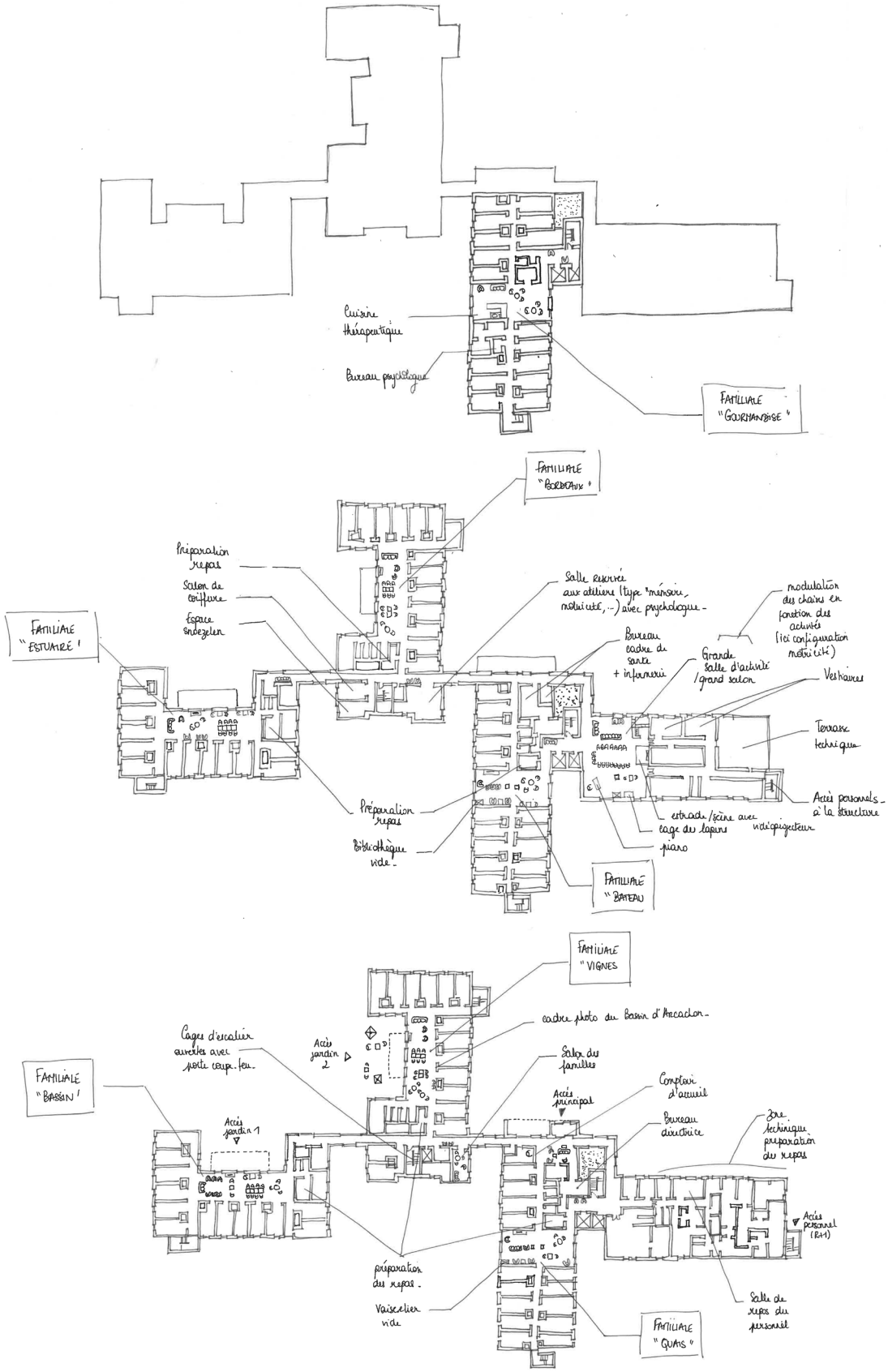
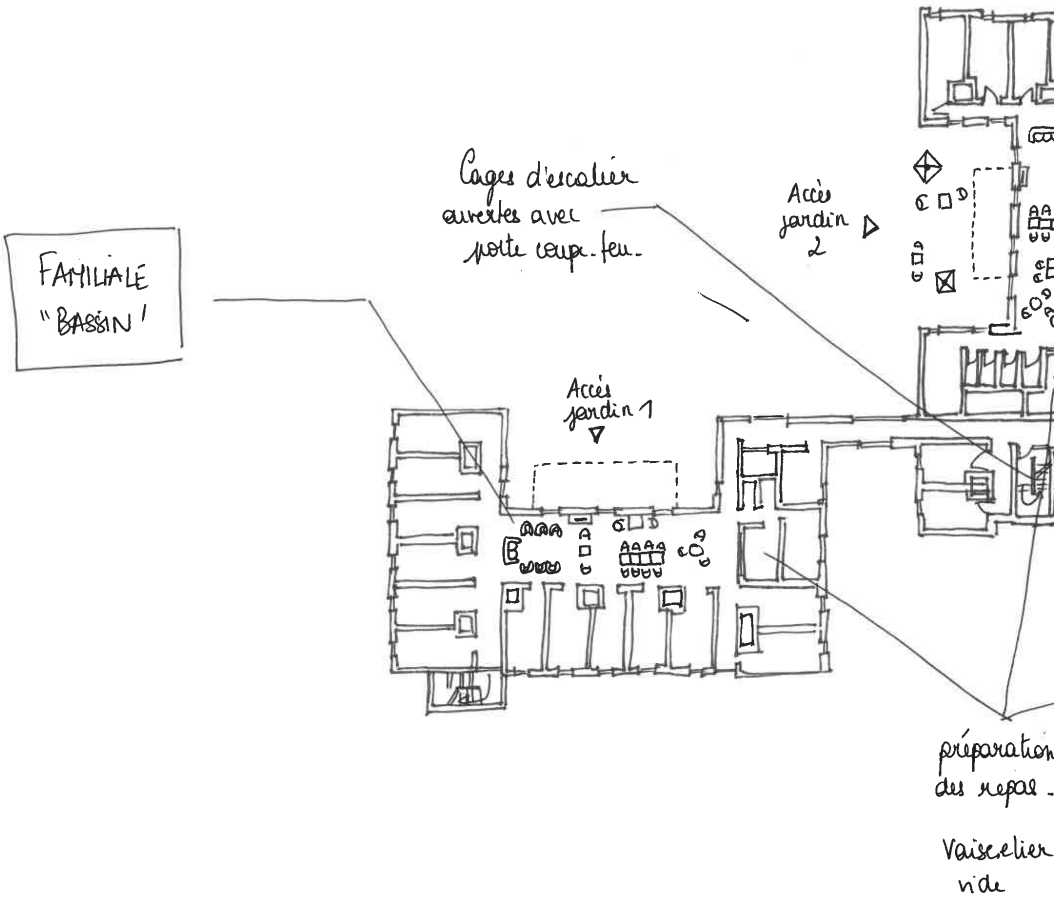


Figure 20. Les Familiales - Relevés habités RDC/R+1/R+2 (de bas en haut)


FAMILIALE
"BASSIN"
Cages d'escalier
ouvertes avec
porte coupe-feu
Accès
jardin
2
Accès
jardin 1
préparation
des repas
Vaisselier
vide

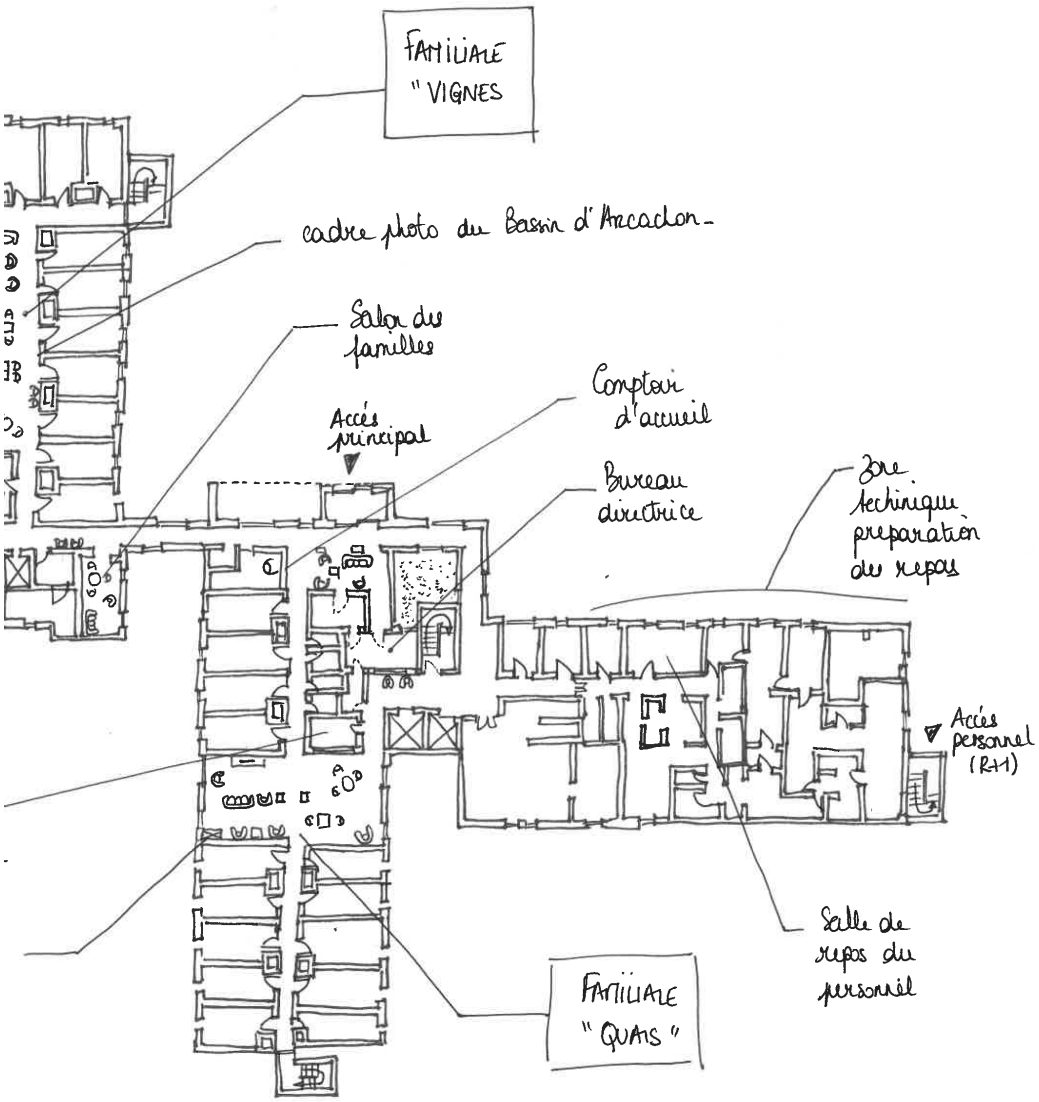
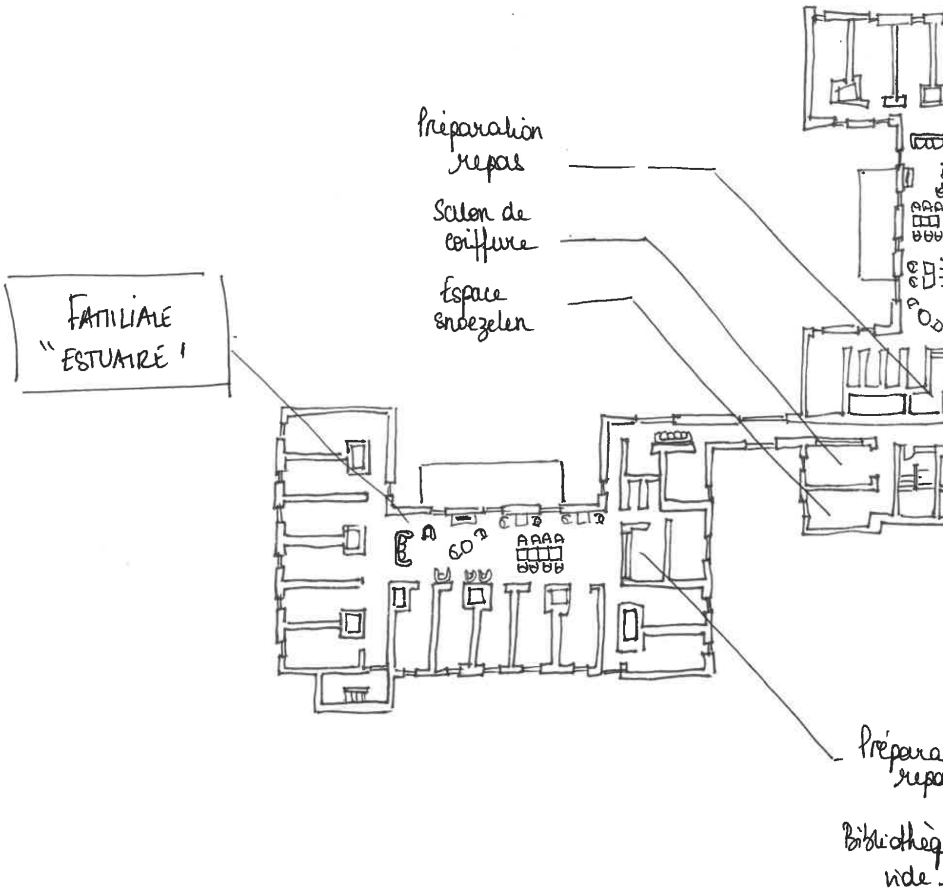


Figure 21. Les Familiales - Relevé habité RDC


Préparation repas
Salon de coiffure
Espace snoezelen
FAMILIALE "ESTUAIRE"
Préparation repas
Bibliothèque

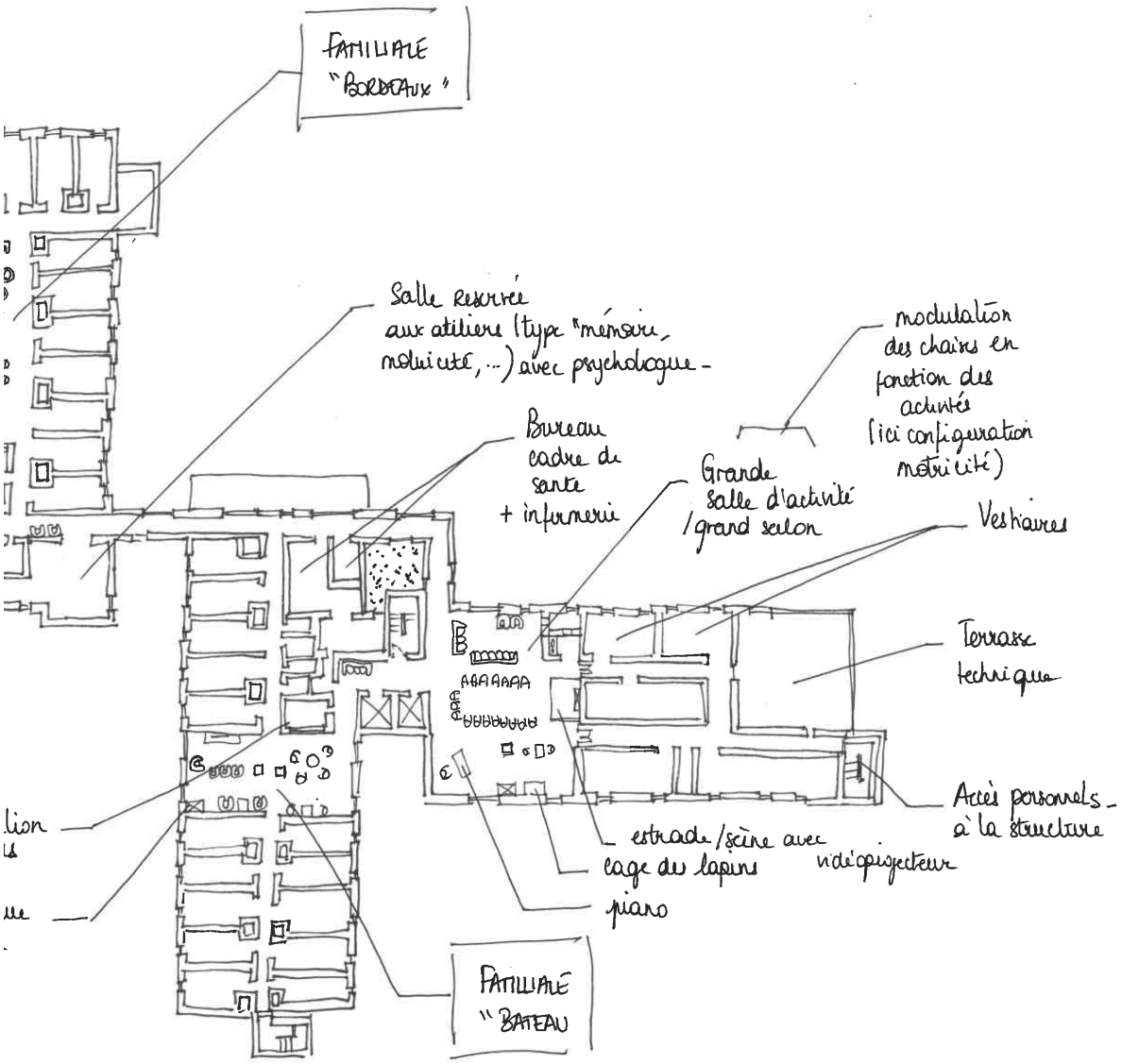
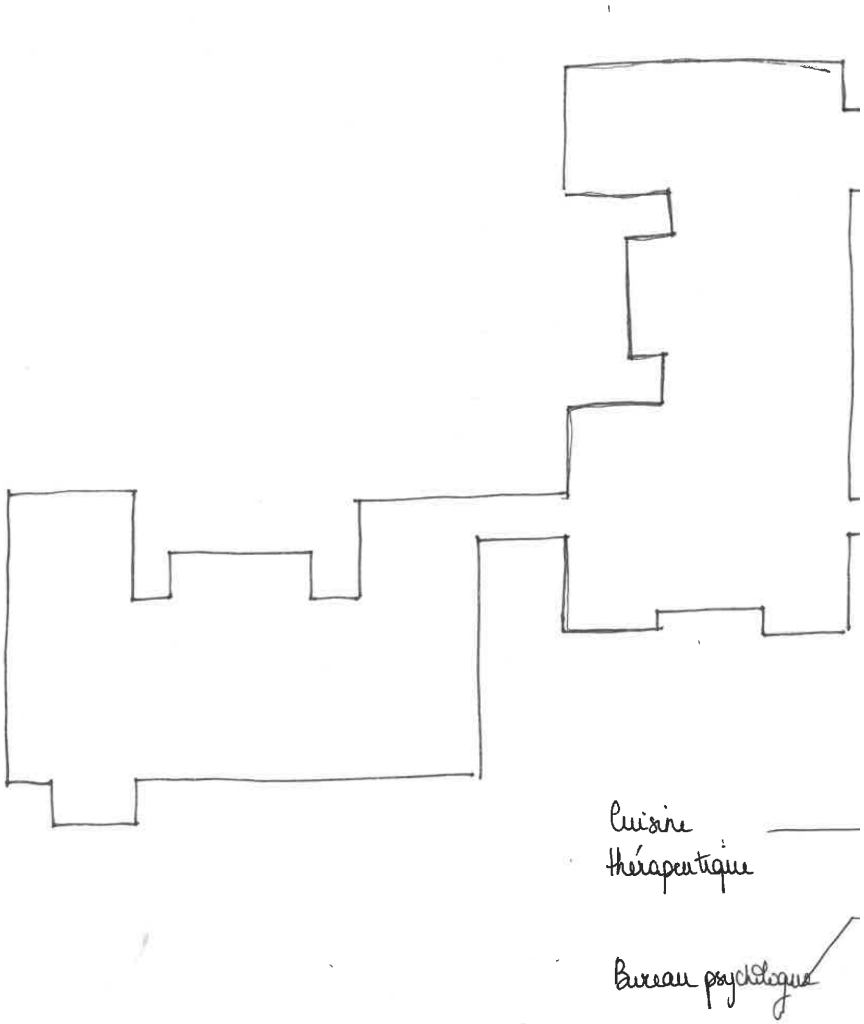


Figure 22. Les Familiales - Relevé habité R+1


Cuisine
thérapeutique
Bureau psychologue

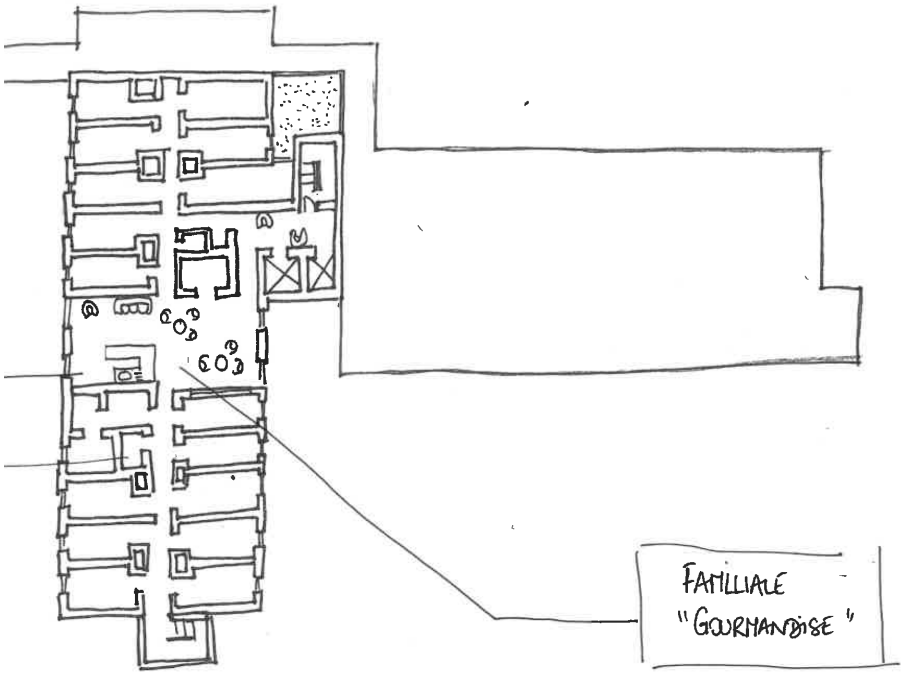


Figure 23. Les Familiales - Relevé habité R+2

6.2. Évolution du modèle institutionnel

Les établissements spécialisés apparaissent pour la première fois dans les années 1990, sous l'impulsion d'acteurs principalement privés. Leur émergence s'inscrit dans un contexte favorable à l'évolution du modèle institutionnel. La spécialisation est un processus plus global observé dans de nombreuses activités sociales, de manière à répondre à un besoin précis qui impose des savoirs, des expertises, des modes d'action, déterminés. La spécialisation s'affiche comme le support d'une remise en cause de la prise en charge des personnes malades – dans les unités dédiées, lorsqu'elles existent, ou dans les établissements généralistes - en se focalisant sur une démarche plus compréhensive de la maladie et de ses troubles. La spécialisation est aussi une voie stratégique qui enjoint les politiques publiques à se déterminer entre reconnaissance de l'intérêt de la spécialisation et négation de la spécificité.

6.2.1. Remise en cause des modalités de prise en charge

La spécialisation des établissements s'impose comme une orientation progressive d'évolution d'un modèle jugé « inefficace et inadapté » (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé) aux personnes malades. Ce jugement se légitime par une critique des prises en charge dans les établissements classiques, qui ne distinguent pas entre eux les résidents, ou au sein des unités dédiées, renvoyant à des modalités de mise en œuvre inadaptées et à des représentations négatives, proches de la réclusion. Il se légitime aussi par une perspective de stimulation et d'acceptation de troubles comportementaux et cognitifs liés à la maladie : l'exemple souvent pris en référence est la déambulation.

La réponse des établissements spécialisés émerge suite à un constat fort et, en partie, déjà identifiés plusieurs années auparavant au moment de la première vague de création des unités dédiées, confirmant l'inadaptation de la prise en charge des personnes malades par le modèle institutionnel dont l'EHPAD est la figure emblématique. Ce qui est remis en question ici, c'est la difficulté de maintenir les personnes dans une collectivité classique et de les soumettre aux règles habituelles de l'institution. Leur présence peut alors être dérangeante pour les autres résidents ou pour le personnel, ce qui peut entraîner une forme de sur-médication. L'argument premier pour le développement de ce type d'établissement est donc l'adaptation aux personnes par l'acceptation des troubles liés à leur maladie. Cet argument est l'un de ceux avancés par le Docteur Bayart, psychiatre, à l'initiative de la création d'un établissement spécialisé :

> *« En tant que psychiatre, j'étais souvent appelé dans les maisons de retraite pour, qu'à la demande des directeurs je puisse faire quelque chose pour garder le malade au sein de leur établissement, c'est à dire le calmer et l'adapter à leur établissement. Et moi je conclue qu'il valait beaucoup mieux avoir un établissement qui soit adapté aux malades d'Alzheimer plutôt que d'avoir à adapter les malades d'Alzheimer à un établissement »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Les critiques des tenants de la spécialisation s'adressent aussi aux EHPAD qui ont fait le choix d'une unité dédiée. Face à l'augmentation des personnes touchées par la maladie, mais aussi de moyens financiers limités, elle n'est pas la réponse adéquate en termes de capacité et de prise en charge. Ils constatent l'inefficience du dispositif, qui, pour certains établissements, se limite à la définition d'un secteur. L'accent est particulièrement mis sur le manque de liberté des résidents des unités et la faible superficie proposée aux personnes malades. Dans un document rédigé en 2006, et paru la même année dans le n°31 de la Revue de Gériatrie, le Cercle Aquitaine Alzheimer, affirme ainsi que « tous les EHPAD doivent être capables aujourd'hui d'accueillir ces patients et non pas seulement de les cantonner dans de petites unités spécifiques » [18].

Deux points particuliers fondent une démarche plus compréhensive, l'acceptation de la maladie et l'espace offert aux personnes malades. La première renvoie à la spécialisation des établissements, qui, en homogénéisant le public et en l'identifiant mieux, limite les difficultés liées à la collectivité, grâce à une prise en charge plus adaptée, inscrite formellement dans le projet global de l'établissement. Pour le Docteur Rochefort, à l'initiative d'un projet d'établissement spécialisé, l'objectif est clair :

> *« C'était de proposer à des personnes démentes, déambulantes, ayant plus ou moins des troubles du comportement, un lieu sécurisé avec des personnes bien formées pour essayer de leur assurer un projet de vie mais aussi de soin, car on continue de penser que ce sont aussi des malades même s'ils sont devenus dépendants. Il faut que ce lieu corresponde à leurs capacités cognitives et que les personnes malades ne dérangent pas les autres résidents non déments, parce que c'est quand même le grand problème. Il faut aussi que l'architecture soit suffisamment agréable pour ne pas être cloitré dans un couloir »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

[18] RAINFRAY Muriel et al. (2006). *Op.cit.* p 6

Une des conséquences est la réduction des thérapies médicamenteuses par le développement d'activités adaptées, la stimulation et l'occupation. De la même manière, la déambulation, syndrome généralement le plus problématique à la vie collective dans l'avancée de la maladie, n'est pas ici considéré comme perturbateur mais comme un besoin d'expression des personnes :

> *« Deuxième réflexion, un des besoins des personnes Alzheimer dans l'évolution de leur pathologie, c'est souvent le besoin de mouvement, de déambuler, et pour cela les petites sections fermées au sein des grands établissements pour que les malades d'Alzheimer puissent être séparés des autres, créent des ghettos qui, par la réduction de l'espace vont favoriser la montée de l'agressivité et donc j'ai voulu que dans mes établissements, et ça depuis 1986, il n'y ai pas de section fermée. Seuls sont fermés les espaces par rapport à la rue, pour pas qu'il n'y ait de dangers non contrôlés mais qu'à l'intérieur des établissements la déambulation soit libre. Donc ça c'est le second principe : un établissement dédié, un établissement qui s'adapte aux personnes qu'il accueille et un établissement où le mouvement est non seulement pas interdit mais encouragé »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

La spécialisation des établissements serait donc un moyen de mettre les malades au centre de la prise en charge et d'augmenter la capacité des établissements à se considérer comme une réelle alternative en particulier aux unités dédiées trop contraintes par leur appartenance à des établissements généralistes

6.2.2. Le paradoxe des tutelles

L'analyse de la politique vieillesse en France ces dernières années démontre une volonté certaine de ne pas aller vers une spécialisation d'établissements, « au profit du référentiel d'adaptation de l'existant »[19] et donc de privilégier la greffe d'unités dédiées. Une logique qui a limité le développement des établissements spécialisés au cours des dernières années et l'a fait régresser. En 2008, dans une enquête ciblée sur les établissements accueillants les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer recense 145 établissements se déclarant entièrement dédiés. Sept ans plus tard, ils ne sont plus que 134. Les établissements spécialisés

[19] VILLEZ Marion. (2015). *Op.cit.* p 157

tendent donc à rester une réponse marginale mais qui, « par sa radicalité, p[eut] apporter des enseignements généraux »[20].

Si ce développement est en lien avec la politique vieillesse, il s'explique aussi par la reconnaissance limitée des tutelles pour ce type de dispositif. En effet, dans le cas des EHPAD spécialisés, les établissements sont soumis au cadre législatif de l'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes. Aussi, les établissements spécialisés sont tenus de signer, un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) auparavant appelé convention tripartite. Si le nom change, l'objectif reste le même, celui d'une co-construction entre trois partenaires et acteurs du territoire : l'établissement, l'Agence Régionale de Santé et le Département. Sa signature permet de financer aux établissements les forfaits soins et dépendance. Depuis la loi du 24 janvier 1997, marquant la réforme de tarification des EHPAD, les moyens alloués aux établissements ne se font plus en fonction du statut juridique, comme cela pouvait être le cas auparavant mais en fonction du degré d'autonomie des résidents et le niveau de soins nécessaires à leur prise en charge quotidienne. La notion de soins s'entend ici comme l'ensemble des gestes médicaux pratiqués par les infirmiers, les aides-soignants ou les médecins.

Paradoxalement, si les tutelles reconnaissent l'existence d'établissements spécialisés par la signature du CPOM, la spécificité de la maladie et de la prise en charge ne conduit pas à attribuer des moyens supplémentaires.

> *« Donc ce n'est pas très différent du point de vue de la tarification d'un EHPAD normal. La spécificité encore une fois de notre projet n'a pas été retenue par rapport à la prise en charge de ces patients qui est particulière et qui nécessite un peu plus de personnes. Qui nécessiterait un peu plus de personnes ! Ca n'a pas été retenu en disant : "vous n'avez qu'à faire comme tout le monde, un EHPAD qui accepte tout le monde avec un PASA au milieu". C'est assez désespérant, c'est l'administration française, une fois que les choses sont écrites dans les textes, dans le plan on ne peut plus déroger même si on n'a pas tout à fait le même projet »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Dans cette configuration, le secteur public est plus impacté que le secteur privé qui a la possibilité d'augmenter son taux d'encadrement en répercutant une partie des salaires sur le forfait hébergement augmentant ainsi le reste à charges pour les familles.

---

[20] Fondation Médéric Alzheimer. (Sept 2015). *Op.cit.*, p 1

> *« Il y a des normes, on est dans ces normes. Les postes soignants résultent du budget qui nous est donné, donc en gros c'est un ratio de 0,35 soignant. Nous on est un peu plus parce qu'on fait payer par l'hôtellerie [ndlr le forfait hébergement et aussi appelé forfait hôtellerie]. Par exemple le psychologue n'a le droit qu'à 0,40 et chez nous il est à temps plein, donc il y a des postes comme ça que nous on considère comme indispensable et donc le département nous dit " ben à vous de le payer " »*
> (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Cependant, la mise en place des CPOM et la reconnaissance du statut de l'établissement en tant qu'EHPAD ont un avantage certain en termes de rapidité d'exécution et de mise en œuvre du projet d'établissement.

L'application aux établissements spécialisés de la réglementation des EHPAD classiques est à contre-courant des projets des établissements tels qu'ils sont définis à l'origine par leurs initiateurs. Elle pousse les porteurs du projet à accepter les recommandations imposées.

Pour le Bois aux Bécasses par exemple, la mise en œuvre du projet a demandé certaines adaptations en raison de la mise en place du troisième plan Alzheimer et maladies apparentées (2008-2012) prônant l'émergence des PASA au sein des structures accueillant des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. Dans le texte initial, les PASA sont :

> « Des unités de soins et d'activités adaptées, fonctionnant à la journée, destinées à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée avec des troubles du comportement modérés ; une telle unité fonctionne pendant la journée avec un retour des résidents dans leurs unités habituelles d'hébergement à la fin de la journée »[21]

Plus tard, la Direction Générale de l'action sociale, préfère, au moment d'établir le cahier des charges, l'utilisation du terme de pôle à celui d'unité initialement formulé « car il est mieux approprié au mode d'accompagnement ouvert et sans hébergement »[22]. Ce cahier des charges définit le nombre et la caractéristique des personnes à qui s'adresse quotidiennement le dispositif : « entre 12 et 14 personnes. […] Le fonctionnement du pôle nécessite la constitution de

[21] « Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 ». (Fév 2008). *Document de présentation*. p 42

[22] Direction Générale de l'Action Sociale. (2008). « Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement ». p 1.

groupes homogènes de résidents selon la nature des troubles du comportement (perturbateurs ou non) »[23].

Au moment de la publication du plan et plus tard du cahier des charges, pour l'équipe à l'origine du projet du Bois aux Bécasses c'est une nouvelle difficulté à laquelle ils doivent faire face. Ils sont alors confrontés au décalage entre la spécificité du lieu et leur projet et les impératifs règlementaires :

> *« Le dernier plan Alzheimer, avec les UHR et les PASA nous a mis en difficulté, parce que nous notre projet c'était que l'ensemble de l'EHPAD soit PASA et en fait là on nous dit "non le PASA c'est 14 patients". Donc là on s'est retrouvé en difficulté avec ça, vis à vis de l'ARS et du conseil département, parce que le projet n'était pas celui qui était prôné dans le plan Alzheimer »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Le décalage identifié à travers cet exemple peut alors avoir plusieurs solutions. La première est de tenter de coller aux impératifs règlementaires. Cela a d'ailleurs été le cas pour « Le Bois aux Bécasses », officiellement il y a 14 personnes sur la liste mais dans la pratique tous les résidents peuvent quotidiennement participer aux activités : « On a dit d'accord il y aura des listes de résidents qui iront au PASA, on l'écrit, on l'affiche, quand il y a une visite de l'ARS on sort la liste des 14 et voilà mais tous ceux qui veulent et peuvent, bénéficient du PASA ». (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé).

Dans d'autres cas l'établissement n'est pas en capacité d'ajuster ou de contourner la réglementation. Elle est une contrainte interférant avec la qualité du projet. Tel est le cas de la mise en place de l'UHR, au sein de ce même établissement, qui n'était pas pensée initialement comme une unité à part et sécurisée. Face au respect de l'impératif règlementaire, un accès sécurisé sur les portes coupe-feu d'une des 4 unités de l'établissement prévues, a été ajouté.

> *« Le seul point qui est plus difficile c'est l'UHR, mais bon on nous a obligé à en faire une donc bon. Mais les espaces sont quand même beaucoup plus petits, il y a le patio intérieur qui est agréable mais on sent que l'on est beaucoup plus dans la médicalisation et la surveillance rapprochée.*
> *- Vous l'auriez pensé différemment si elle avait été pensée dès le départ ?*
> *- Oui je pense qu'on l'aurait faite plus grande, avec un lieu de déambulation plus grand parce que là on s'est tenu au minimum syndical qui est dans les textes, puisqu'il*

[23] *Ibid*, p 4.

y a une superficie minimale. Mais comme on a beaucoup de place, on aurait pu la prévoir plus grande quand même ça aurait été mieux » (Docteur Rochefort, porteur de projet d'établissement spécialisé)

Les équipes doivent trouver le juste équilibre entre qualité du projet et respect des règlementations imposées.

6.3. Mise en œuvre d'une spécificité

L'analyse des processus de conception des EHPAD spécialisés est pertinente car elle met en perspective des processus en œuvre pour les EHPAD classiques. Si les acteurs sont les mêmes et le montage du projet identique, correspondant à la volonté de s'inscrire dans la continuité du modèle institutionnel, la mise en œuvre des établissements spécialisés tente de faire évoluer les modalités de prise en charge des personnes malades à travers la valeur ajoutée de la spécialisation.

6.3.1. Statut des établissements

La spécialisation est un argument fort du développement des établissements qui n'est pas mobilisé de la même manière en fonction du statut des acteurs qui la porte. Pour les acteurs privés, la spécialisation est mise en avant comme un concept fondateur, facilement reproductible, qualifiant l'accompagnement des personnes malades. Pour les acteurs publics, elle émane de démarches plus locales et ponctuelles, basées sur l'idée que la spécificité du public accueilli peut faire l'objet d'une offre alternative spécialisée.

Les acteurs privés de l'hébergement et du soin aux personnes âgées, cherchent à s'étendre à travers un concept singulier, facilement transposable, qui les démarque de la concurrence. Dans ce cas particulier, la spécialisation qualifie le concept fondateur. Elle est synonyme de savoir-faire et d'expertise en matière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. De tels acteurs se développent sous la forme de franchises à partir d'une marque/enseigne. Le concept affiche une philosophie de la prise en charge et une sorte de modèle spatial déclinable quel que soit le lieu. Ils « marchandisent » une offre de prestations et d'hébergement comme le font des promoteurs privés dans le cadre d'une stratégie capitaliste.

En 1986, le docteur Bayart, psychiatre, ouvre pour la première fois un établissement entièrement dédié et spécialisé dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à Avon près de Fontainebleau. Une expérience qui le fait remarquer par « des investisseurs institutionnels français qui l'appellent pour créer six établissements similaires »[24]. De cette première initiative née alors les franchises *Les jardins d'Éleusis* et *Les jardins d'Asclépios*. Aujourd'hui le docteur Bayart s'est retiré, suite au rachat du groupe par un fond d'investissement américain. Les établissements appartiennent désormais à DomusVi – groupe multinational spécialisé dans le développement d'établissements d'accueil et de services destinés aux séniors. Ils ont gardé leur spécificité Alzheimer.

Dix ans plus tard, le docteur Bayart crée un groupe « à actionnariat familial ». En 2013, il rachète aux deux médecins initiateurs du concept des « Familiales », le groupe du même nom. Il colle au concept initial développé depuis près de 10 ans et repris dans les différents établissements : « adapter l'établissement au malade et non l'inverse »[25]. De cette philosophie, découle ainsi les orientations de la prise en charge des personnes malades : la réduction des thérapies médicamenteuses, le respect des troubles liés à la maladie, la polyvalence des équipes ou encore l'adaptation des lieux. Il est rejoint quelques années plus tard par son épouse, neuropsychologue et leur fils, aujourd'hui directeur du groupe.

À ce jour, six établissements sont ouverts sur le territoire national. Pour chacun, le groupe assure « une fonction de coordination » prenant en charge les fonctions administratives, comptables ou encore communicationnelles. La vie des établissements – ou centres – comme ils sont appelés, est entièrement scénarisée afin d'harmoniser la prise en charge. Une stratégie qui est régulièrement mise en œuvre dans le privé pour rentabiliser les investissements : définition d'un concept, centralisation de fonctions supports, modélisation.

> *« Ma femme, qui est neuropsychologue est un maillon fort, très fort c'est elle qui forme les animateurs, qui encadre le ou la psychologue de chaque établissement, qui rythme toute la vie de la journée autour des activités. Tout est écrit, ce sont des scénarios construits de manière in fine, on s'assure qu'ils sont efficaces, qu'ils plaisent aux résidents, aux animateurs qui les utilisent. Ils peuvent les modifier mais à ce*

[24] Site internet du groupe

[25] CERIN Eliott. (Juill 2015). « Adapter l'établissement au malade et non l'inverse ». Dossier EHPAD et maladie d'Alzheimer. *Géronscopie*, n°59

*moment-là on modifiera tout le scénario écrit. » (*Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

À la différence des acteurs privés qui développent une stratégie territoriale pour diffuser leur concept, moyen d'expansion de leurs activités, les acteurs publics, semblent portés par des initiatives locales plus ponctuelles. L'argument mis en avant est que le public peut faire aussi une offre spécialisée alternative. Si l'émergence des projets est possible, leur montage financier peut être plus difficile. Alors que les établissements privés ont une possibilité de répercuter leurs investissements, dans la construction et le fonctionnement, sur le forfait hébergement et donc sur le prix de journée des résidents, les établissements publics ont un plafond ce qui permet aux plus modestes d'accéder à ce type de prestation. Aussi, comme l'explique Monsieur Stoeffler, chef des travaux et de l'ingénierie au CHU :

« Au niveau des financements c'est un EHPAD public, le dépassement pour les patients ne devait pas dépasser une certaine somme, et on avait eu des engagements du conseil départemental et d'une autre tutelle pour une aide au financement pour aider justement à ne pas dépasser ce reste à charge trop important pour les familles qui n'ont pas les revenus et qui souhaitent placer leurs parents » (Monsieur Stoeffler, chef de service des travaux et de l'ingénierie, CHU)

Dans notre étude de cas, le projet a fait face à un contretemps financier. L'avantage d'être localisé sur le site d'un hôpital universitaire est d'y avoir associé une recherche clinique autour des modalités de prise en charge, dont le coût était estimé à 1 million d'euros. Les tutelles décident de ne plus financer le projet de recherche alors qu'il était une originalité du dispositif. Michèle Delaunay, médecin et députée de la Gironde, secrétaire d'État aux personnes âgées, apprend les difficultés et décide, contre toutes attentes d'utiliser alors « sa réserve ministérielle qu'elle souhaite consacrer aux projets innovants »[26]. Une initiative inespérée sans laquelle un aspect du projet n'aurait pas pu être pris en compte et aurait pénalisé sa spécificité.

« C'est elle qui nous a permis de terminer l'opération alors même qu'il y avait un concours fructueux, mais à défaut de financement on aurait pu faire l'établissement mais le reste à charge pour les patients aurait été important, et c'était impossible

[26] Site internet de Michèle Delaunay **:** https://www.michele-delaunay.net/bordeaux/inauguration-de-lehpad-les-jardins-de-lalouette-du-chu-de-bordeaux

d'exclure les moins favorisés de ce dispositif » (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Pour les porteurs de projet relevant du domaine public, la mise en œuvre nécessite des soutiens forts pour dépasser les blocages financiers. L'objectif final est de rendre l'établissement accessible aux personnes ayant de faibles revenus et donc de limiter le coût de la construction du projet.

6.3.2. Les plus-values de la spécialisation

La spécialisation s'intègre dans une optique de développement et d'attractivité des projets. Elle est soumise à des perceptions – tant positives que négatives – et dispose de leviers d'actions pour faire valoir une qualité de prestation au regard du projet de soin et de vie des résidents.

La spécialisation entraine des représentations ambivalentes. D'un côté, elle est vécue de manière très positive, renvoyant à une maîtrise et à une expertise de la part des professionnels de santé. Aussi pour les acteurs qui y font référence, l'entrée en établissement spécialisé est l'assurance d'être pris en charge par un personnel qualifié qui saura faire face aux singularités de la maladie. Pour Madame Durand, dont la mère est résidente d'un établissement spécialisé, la situation est différente de ce qu'elle a pu vivre auparavant dans un établissement classique.

« Ah ben avec maman ils sont vraiment différents. Je veux dire qu'on voit qu'ils s'y connaissent, qu'ils savent ce que c'est cette maladie. Avant des fois j'avais l'impression que maman elle les fatiguait, quand ils m'en parlaient des fois ils me disaient « vous savez votre maman elle a fait ça ou elle a fait ci » ! Alors oui c'était gênant mais ce n'était pas de sa faute, elle ne le contrôle pas. Ici ils ne m'ont jamais fait ressentir ça » (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

S'ajoute à cela, l'idée que la spécialisation suppose des moyens plus élevés et donc une meilleure qualité de la prise en charge. Pour Madame Aliagas, l'argument a fait pencher la balance dans le choix de l'établissement susceptible d'accueillir sa mère :

« Donc c'est vraiment vers cette structure que vous vous êtes tournée en priorité ? - Oui parce que c'était adapté, c'était tout neuf, c'était agréable. Je me suis dit aussi qu'ils devaient avoir plus de moyens aussi.
- Pour quelles raisons ?
- Parce que c'est spécifique, c'est adapté, je me suis dit qu'ils devaient avoir plus de moyens que dans le privé ou dans un autre EHPAD » (Madame Aliagas, 70 ans, fille de Madame Aliagas, 88 ans)

Bien que les jugements soient dans l'ensemble positifs, la spécialisation peut aussi être perçue comme une forme de marginalisation et de réclusion des personnes malades. L'entre-soi est alors vécu de manière négative, renvoyant à une mise à l'écart des personnes en raison de leurs troubles. Pour Madame Piémond, lorsqu'on lui parle pour la première fois de l'établissement, la spécialisation n'est pas forcément un argument positif :

> *« Alors celle-là [ndlr structure] je ne l'avais pas forcément trouvée. C'est mon gendre qui est arrivé, il y avait un petit encart dans le journal. Franchement en voyant l'encart et la publicité ça m'avait un petit peu refroidie. Pourquoi on fait tant de pub pour une structure pareille ? Bon maintenant je comprends, c'était la première qui se faisait comme ça dans le coin, donc je comprends un peu mieux la pub mais quand je suis venue la première fois j'étais vraiment refroidie »* (Madame Piémond, 71 ans, épouse de Monsieur Piémond, 73 ans)

Pour d'autres, l'étiquette « Alzheimer » est remise en question au regard des différentes pathologies traitées, regroupées dans les maladies apparentées, dans ces établissements. Pour Madame Miremont, donc le mari a d'importantes difficultés cognitives à la suite d'un AVC, le choix de l'établissement spécialisé n'était pas une option, dans le sens où son époux ne remplissait pas les critères pour y entrer. Il n'était pas atteint de la maladie d'Alzheimer.

> *« Je me suis aperçue que les personnes avec des problèmes neurologiques étaient enfermées dans des lieux petits comme la salle à manger dans certains endroits, et je me suis dit "Je ne peux pas", donc j'ai cherché , j'ai visité, et puis j'ai une nièce à mon mari, qui habite à côté de Mérignac qui m'a dit "Pourquoi tu ne vas pas visiter les [Familiales], c'est un centre Alzheimer » et là je me suis dit : "Mais il n'est pas Alzheimer" […] et puis j'y suis finalement allée et la directrice m'a dit "Mais on n'accueille pas que les gens Alzheimer, il y a aussi les maladies apparentées et d'après ce que vous me décrivez votre mari est dans ce cas-là, donc il est le bienvenu si vous voulez l'installer là" » .* (Madame Miremont, 68 ans, épouse de Monsieur Miremont, 81 ans)

Au-delà de la particularité du public accueilli, la spécialisation repose sur la spécificité de la prise en charge des personnes. L'approche compréhensive vise à réduire la prise de médicaments en activant deux leviers ayant au quotidien un impact sur l'établissement. Le premier est la formation du personnel soignant à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées afin qu'il puisse au quotidien adapter ses réactions et ses pratiques professionnelles. Dans le recensement mené par la Fondation Médéric Alzheimer en 2015, les « établissements entièrement dédiés » ayant répondu, ont « pratiquement tous dispensés, au cours de cinq dernières années, à leur personnel, une formation consacrée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer ». Sont détaillés les thèmes des formations : les aspects théoriques et pratiques de la maladie d'Alzheimer (95%), la compréhension du comportement des personnes malades (88%), le développement du savoir-être du personnel face au comportement des personnes malades (78%) ou encore la communication verbale et non verbale avec les malades (67%).

Pour Madame Dupouy, cadre de santé, la formation est essentielle pour appréhender les orientations prises dans la nouvelle approche de l'accompagnement des personnes malades.

> *« Tout est dans le savoir être et le savoir-faire de nos soignants. Ça veut dire qu'il faut déconstruire toutes les pratiques qu'elles ont appris à l'école. À l'école on nous apprend que la toilette, ça doit durer 20 minutes, c'est de pied en cap. On commence à la chambre 1, on finit à la chambre 12. Et là il faut s'adapter au rythme du résident. Alors au début, il faut vraiment y croire, on passe pour des hurluberlus. "Elle nous parle de qualité, il n'y a pas de qualité. Ce n'est pas possible, ils ne sont pas propres. Moi je sors d'ici je n'ai pas fait correctement mon travail". Et je crois que ce qui adoucit cette douleur chez elles, c'est de leur permettre d'avoir des techniques, d'avoir des clefs, donc on propose des formations »* (Madame Dupouy, cadre de santé)

Pour le docteur Rochefort, plus que la déconstruction des pratiques professionnelles, les modes de prise en charge amènent à repenser les systèmes d'organisation des « EHPAD plus classiques ou des secteurs hospitaliers » qui reposent sur des « organisations de soins qui sont très rigides » et incompatibles avec la réalité de la maladie.

Cependant, il est important de le souligner, les conditions de travail au sein de la filière médico-sociale restent très éprouvantes, le personnel étant confronté aux comportements et aux réactions des malades déstabilisantes. Aussi, le turn-over des équipes, considéré comme néfaste, reste inévitable. Pour le personnel de base, les salaires ne compensent pas la difficulté matérielle et psychologique d'exercice.

Le second levier est l'organisation d'activités stimulant la personne malade. Elles sont pensées de manière à rythmer la vie quotidienne. En ce sens, deux profils ont été recrutés : l'animateur, dont le poste est présent depuis plusieurs années maintenant au sein de nombreux EHPAD, et plus récemment encore l'Assistant de Soins en Gérontologie (ASG) mis en place par le plan Alzheimer de 2008-2012. De formation initiale Aide-Soignant ou Aide Médico Psychologique, il intervient auprès des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. En collaboration avec l'animateur, ils établissent ainsi un programme journalier et hebdomadaire strict.

<table>
<tr><th></th><th>Lundi</th><th>Mardi</th><th>Mercredi</th><th>Jeudi</th><th>Vendredi</th><th>Samedi</th><th>Dimanche</th></tr>
<tr><td>10h30-11h15</td><td>Éveil corporel</td><td>Éveil corporel</td><td>Éveil corporel</td><td>Éveil corporel</td><td>Éveil corporel</td><td>Éveil corporel</td><td></td></tr>
<tr><td>11h15-12h00</td><td>La revue de presse</td><td>La revue de presse</td><td>La revue de presse</td><td>La revue de presse</td><td>La revue de presse</td><td>La revue de presse</td><td>Messe télévisée</td></tr>
<tr><td>13h45-14h30</td><td>Activités Familiales</td><td>Activités Familiales</td><td>Activités Familiales</td><td>Activités Familiales</td><td>Activités Familiales</td><td>Activités Familiales</td><td rowspan="3">(14h30) Séance Cinéma</td></tr>
<tr><td>15h - 16h</td><td>L’art dans tous ses états</td><td>Quiz culture générale</td><td rowspan="2">Jeux d’adresse</td><td>Débat : le monde qui nous entoure</td><td>Atelier chants</td><td rowspan="2">Activité du samedi</td></tr>
<tr><td></td><td>Atelier Mémoire Groupe 1</td><td>Atelier Mémoire Groupe 2</td><td>Atelier Mémoire Groupe 2</td><td>Atelier Mémoire Groupe 3</td></tr>
<tr><td>16h - 16h30</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td><td>Goûter</td></tr>
<tr><td rowspan="3">16h30 - 18h</td><td>Jeux cognitifs</td><td>Expression musicale</td><td>Cuisine Party</td><td>Atelier créatif</td><td rowspan="2">Jeux de société</td><td rowspan="3">Activités en Familiales</td><td rowspan="3">Activités en Familiales</td></tr>
<tr><td>Jardin sensoriel</td><td>17h30 Club de marche</td><td>Atelier Réminiscence</td><td>17h30 Club de marche</td></tr>
<tr><td>Activités en Familiales</td><td>Activités en Familiales</td><td>Activités en Familiales</td><td>Activités en Familiales</td><td>Activités en Familiales</td></tr>
</table>

Atelier mené par la Coordinatrice de la Vie Sociale (Le Grand Salon)	Atelier mené par le Neuro-psychologue (Le Salon de Musique)
Atelier mené par les soignants en Familiales / A 13h45 : Atelier épluchage (Bassin d’Arcachon), Atelier Soins Esthétiques (Vignes), Jeux de société (Bordeaux)	

Figure 24. Les Familiales - Programme des activités

Si le tableau ici présenté *(Fig.24)* est relatif aux Familiales, une version similaire, bien que moins détaillée, est affichée au Bois aux Bécasses. L’affichage des plannings informe la famille, qui, si elle le souhaite peut y prendre part, en intégrant le groupe d’origine.

6.4. Une vie autarcique

Au sein de ces établissements, l’architecture est avant tout pensée comme un support complémentaire pour une prise en charge plus adaptée des personnes malades. Dans cette logique, le bâtiment, couplé à la prise en charge, doivent pouvoir satisfaire l’ensemble des besoins des personnes hébergées, qu’ils relèvent du médical, du social, ou des attentes individuelles. Les établissements spécialisés tendent à vivre de manière autarcique, cherchant l’indépendance vis-à-vis du reste de la cité et de la société, en offrant les aménités classiques de la ville. Une déficience souvent constatée chez les EHPAD classiques, comparés aux établissements spécialisés. L’autarcie est un processus dont l’orientation principale est une amélioration générale des conditions de vie

des personnes et la satisfaction de leurs besoins. Il passe par trois phases - l'émancipation, la hiérarchisation et l'autonomisation.

6.4.1. Émancipation

L'émancipation des codes dominants des EHPAD s'exerce à deux niveaux. Le premier est en lien avec la conception du bâti, dont la morphologie cherche à « s'étaler » là où généralement une organisation spatiale plus compacte est de mise. Une disposition faiblement dense libère le mouvement et dégage de véritables promenades tout en restant dans un seul et même lieu. Une conséquence, secons-d niveau, est l'acceptation – voire la revendication - d'une prise de risque vis-à-vis des allées et venues plus libres des résidents.

L'architecture de l'EHPAD préfère la compacité pour des raisons économiques et constructives mais aussi, dans ce cas précis, pour des raisons fonctionnelles en vue, par exemple, de limiter le nombre de pas pour le personnel soignant. Un concept fort mis en avant dans la construction des établissements, comme l'explique Madame Taillon, architecte DPLG au sein d'une agence réalisant des équipements médico-sociaux :

> *« Par exemple, on a visité un EHPAD au Portugal, qui était fait par un industriel pour son personnel. […]. Très beau. C'est plus pensé dans l'optique d'être résident là-bas que pour les soignants. On ne sentait pas ce point critique de nombre de pas à parcourir, de difficultés d'être partout à la fois qui fait qu'on fait des trucs très compacts »* (Madame Taillon, architecte DPLG)

La compacité contraint l'organisation de l'espace, en termes d'accès à la lumière naturelle par exemple, pouvant entraîner des situations anxiogènes.

> *« L'intérêt d'un EHPAD c'est d'essayer de faire un bâtiment assez compact, donc on se retrouve assez souvent avec ce fameux couloir central et des chambres de part et d'autre. Ces couloirs ne sont pas terribles, c'est assez angoissant, donc l'idée c'est toujours d'avoir de la lumière naturelle pour limiter cet effet »* (Monsieur Bataille, architecte DPLG)

Dans le cas des établissements spécialisés, la place faite à la déambulation, réinterroge la compacité des projets[27], Les bâtiments se développent de manière à occuper le maximum de la parcelle et n'hésitent pas à augmenter leur surface de circulation en essayant d'éviter les culs-de-sac *(Fig.25)*.

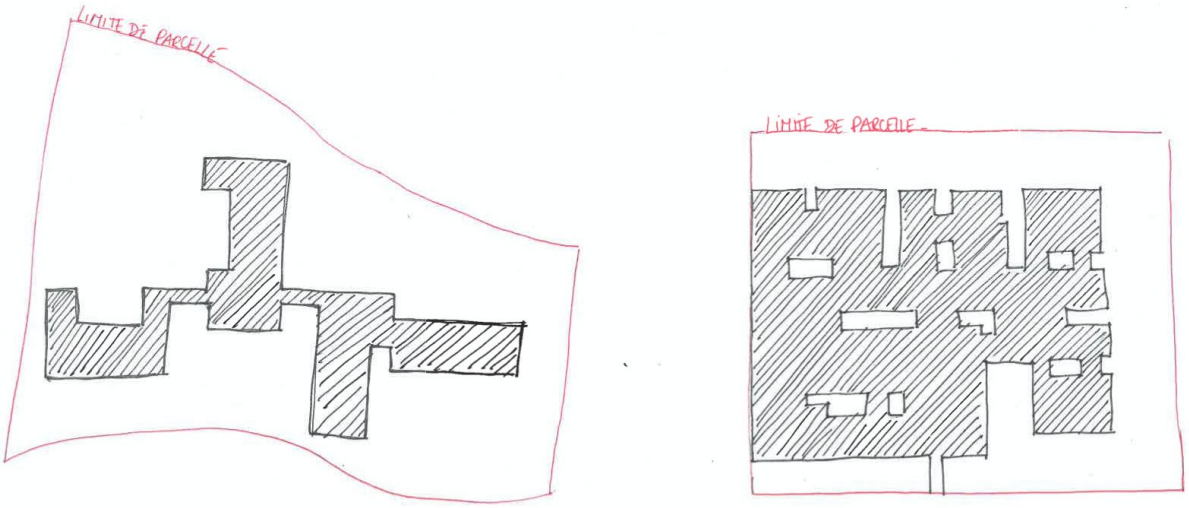


Figure 25. Les Familiales (gauche) et le Bois aux Bécasses (droite)
Schémas d'implantation des bâtiments par rapport à la parcelle

La valorisation de l'usager peut être mal vécue par le personnel soignant qui au quotidien, doit parcourir de longues distances.

> *« C'est vrai qu'au début, ces grandes distances … Moi c'est vrai qu'en tant que cadre, je suis positionnée ici, alors quand je suis sur une unité et que l'on m'appelle à l'autre bout … Après je ne peux pas ne pas répondre aux agents non plus, donc des kilomètres on en fait et je pense que l'on s'habitue. »* (Madame Dupouy, cadre de santé)

Autre point critique, le regroupement des personnes à certains moments clés de la journée tel que le repas ou l'accompagnement au coucher, peut-être plus difficile pour le personnel soignant qui « passe son temps à les chercher ». Pour la majorité des acteurs, l'architecture est directement en lien avec la taille des établissements. À quatre reprises, au moment de nos observations, lorsque nous abordions, de manière informelle, les raisons de notre présence avec le personnel soignant,

[27] Si nous prenons par exemple un établissement en nombre de places et de foncier équivalents au Bois aux Bécasses, le ratio surface/nombre de places pour cette structure est de 51,65m2 alors que pour le Bois aux Bécasses il est de 83 m2.

le premier avis formulé était en lien avec la taille des structures. Marie, aide-soignante, le vit de manière assez négative : *« vous voulez que je vous dise ce que j'en pense de l'architecture ici ? C'est trop grand, on passe notre temps à courir et à les chercher, ce n'est pas possible ».* Les équipes mettent en œuvre des solutions alternatives pour réduire leurs allées et venues et travaillent en collaboration à l'échelle de l'établissement.

> Scène 6: Il est 19h30 au sein de l'unité Bordeaux des Familiales. Depuis une demi-heure le repas s'est achevé et certains résidents ont par eux-mêmes déjà regagnés leur chambre. Les autres, au nombre de six à ce moment-là sont encore à table, attendant que l'on vienne les accompagner à leur chambre. Alors que l'aide-soignante échange avec un résident, son téléphone de service sonne. Après avoir écouté son interlocuteur elle jette un coup d'œil dans la pièce et son regard se pose sur une résidente, assise à table. « Oui elle est ici, je te l'envoie par l'ascenseur ». Après qu'elle ait raccroché, elle se dirige vers la dame et l'aide à se lever en lui expliquant que sa collègue l'attend pour la mettre en pyjama. Elle l'accompagne ainsi jusqu'à l'ascenseur et la place dans la cabine. Avant de refermer la porte, elle lui explique qu'elle va appuyer sur le bouton pour elle et que lorsque la porte se rouvrira, sa collègue l'attendra au premier étage pour l'aider.

Le déploiement des établissements, bien que contraignant pour les équipes, tend à produire des établissements moins denses, modifiant les rapports à la collectivité et offrant des qualités spatiales aux circulations. Elles ne sont pas seulement envisagées dans leur capacité à desservir les différents espaces constitutifs des établissements, mais deviennent des lieux de promenades, jouant sur les vues vers l'extérieur.

Dans les établissements spécialisés, le rapport entre soignant et résident trouve un écho différent de celui que l'on a observé dans les unités dédiées. La relation est questionnée au travers de deux éléments : la surveillance et les limites spatiales des usages. La taille conséquente des établissements spécialisés rend difficile la surveillance permanente des résidents ; à contrario des unités dédiées pour lesquelles la petite taille et l'organisation sont pensées dans une logique de visibilité permanente des résidents. Loin de considérer cela comme une difficulté, les établissements spécialisés revendiquent un « droit au risque », gage d'une prise en charge plus respectueuse des libertés des personnes :

> *« Donc là ils sont un peu plus libres et on les laisse un peu avec une surveillance de loin. Derrière on a une contrainte aussi, ça veut dire que régulièrement il faut regarder si tous nos résidents sont là et du coup c'est une nouvelle contrainte pour*

les soignants et c'est plus compliqué que si c'était dans une seule salle à les comptabiliser » (Madame Hiverne, directrice d'établissement)

La prise en charge doit alors se négocier entre besoin sécuritaire et limitation des droits de la personne. Une condition parfois difficilement acceptable pour les familles pour qui l'entrée en institution est perçue comme un moyen de protéger la personne malade.

« Pour certaines familles, c'est très compliqué de ne pas voir les soignants quand elles arrivent, elles passent du temps à les chercher les soignants. Voir les résidents sans surveillance permanente. C'est vrai qu'ils sont un petit peu en liberté dans le bâtiment, avec la possibilité de faire ce qui leur fait plaisir, globalement de se promener entre eux mais parfois de se retrouver dans des situations inappropriées : ils se disputent ; ils se retrouvent par terre ; ils se déshabillent ; ils font leurs besoins dans les coins. Parfois ça, c'est difficile à accepter pour les familles. Donc on les prévient avant et on leur dit que nous on préfère cette prise en charge-là, plutôt que de les contraindre et de les sédater » (Docteur Acolin, médecin coordonnateur)

Cependant, la revendication du « droit au risque » laisse la possibilité aux résidents de juger par eux-mêmes les risques qu'ils souhaitent prendre.

Scène 7: C'est la fin de l'après-midi, dehors l'orage finit de se dissiper mais la pluie continue de tomber lourdement. Alors que j'effectue un tour des unités presque vides à cette heure, j'arrive à proximité d'une des portes donnant accès au patio extérieur. Au même moment, une résidente munie de sa canne, qui regardait dehors depuis quelques instants saisit la poignée et s'apprête à sortir. Sans réfléchir je m'approche d'elle et lui explique qu'il pleut, qu'elle risque de tomber et que je peux si elle le souhaite la ramener vers la salle à manger en passant par l'intérieur. Elle se tourne alors vers moi, me sourit et franchit la porte. Je la regarde alors traverser le patio sous une pluie battante.

En ce sens, l'espace au sein des établissements spécialisés est relativement moins délimité, que ce qui est habituellement d'usage dans les autres établissements. Les troubles du comportement et l'absence de régulation des personnes malades, en sont les raisons. Si les espaces jugés dangereux tels que l'infirmerie par exemple, sont fermés à clés, le reste des locaux sont ouverts et accessibles aux résidents. Pour les espaces plus personnels tels que les bureaux par exemple, ils ne dérogent pas forcément à la règle à partir du moment où le propriétaire est présent.

Scène 8: : C'est mon troisième jour d'observation au Bois aux Bécasses. Alors que je parcoure l'établissement, je croise le médecin coordonnateur qui

m'informe que dans quelques minutes va débuter – dans la salle d'activité de l'UHR – la réunion hebdomadaire de l'équipe afin de faire le point sur les traitements et le suivi des personnes. Elle m'invite, si je le souhaite à y assister. Quelques minutes après que nous nous soyons installés, Monsieur P, fait irruption dans la salle. Il est vêtu d'un bas de pyjama rayé bleu et d'un tee-shirt à manches longues marine. Chaussé d'une paire de vieilles charentaises usées, il avance à petits pas, laissant légèrement traîner ses pieds. Il parcourt la salle des yeux et vient finalement s'asseoir juste à côté de moi. L'équipe, après l'avoir salué, poursuit la réunion et je commence à noter quelques éléments sur mon carnet. À côté de moi, Monsieur P, qui jusque-là n'émettait que pour seul son, une sorte de grincement – dont je comprendrais plus tard qu'il s'agit du frottement de ses dents les unes sur les autres – s'arrête soudain et, posant sa main sur mon épaule, se met à énoncer clairement une série de termes médicaux. De son autre main, il se met à tapoter mon carnet, m'enjoignant par ce geste à prendre des notes sous sa dictée. Devant mon regard surpris, les membres de l'équipe m'expliquent alors que cet homme à l'allure presque décharnée, était neurologue, et qu'il vient régulièrement prendre part aux réunions de l'équipe comme il l'a fait aujourd'hui. La réunion qui dure pendant presque une heure, est régulièrement interrompue par des allées et venues de résidents sans qu'à aucun moment, les membres de l'équipe ne cherchent à bloquer l'accès à la salle.

6.4.2. Hiérarchisation

La capacité à vivre en autarcie est aussi liée à la taille des établissements. Plus le nombre de résidents est important, souvent compris entre 50 et 100 résidents dans le cas des établissements spécialisés, plus il est aisé de construire une vie collective indépendante. Cela nécessite alors une hiérarchisation plus sophistiquée des espaces et des collectivités internes.

Les établissements spécialisés se composent de plusieurs unités fonctionnant les unes avec les autres et en lien avec le reste de l'établissement. L'organisation des unités reprend les schémas identifiés pour les unités dédiées. Dans le premier cas, comme au Bois aux Bécasses *(Fig.26)*, les locaux techniques et de soins ainsi que les chambres des résidents entourent un espace de vie collectif accolé à un patio. Les différentes unités sont reliées entre elles par une circulation desservant un espace collectif plus important, ayant la capacité d'accueillir la totalité des résidents de l'établissement, lui-même associé à un patio de plus grande taille.

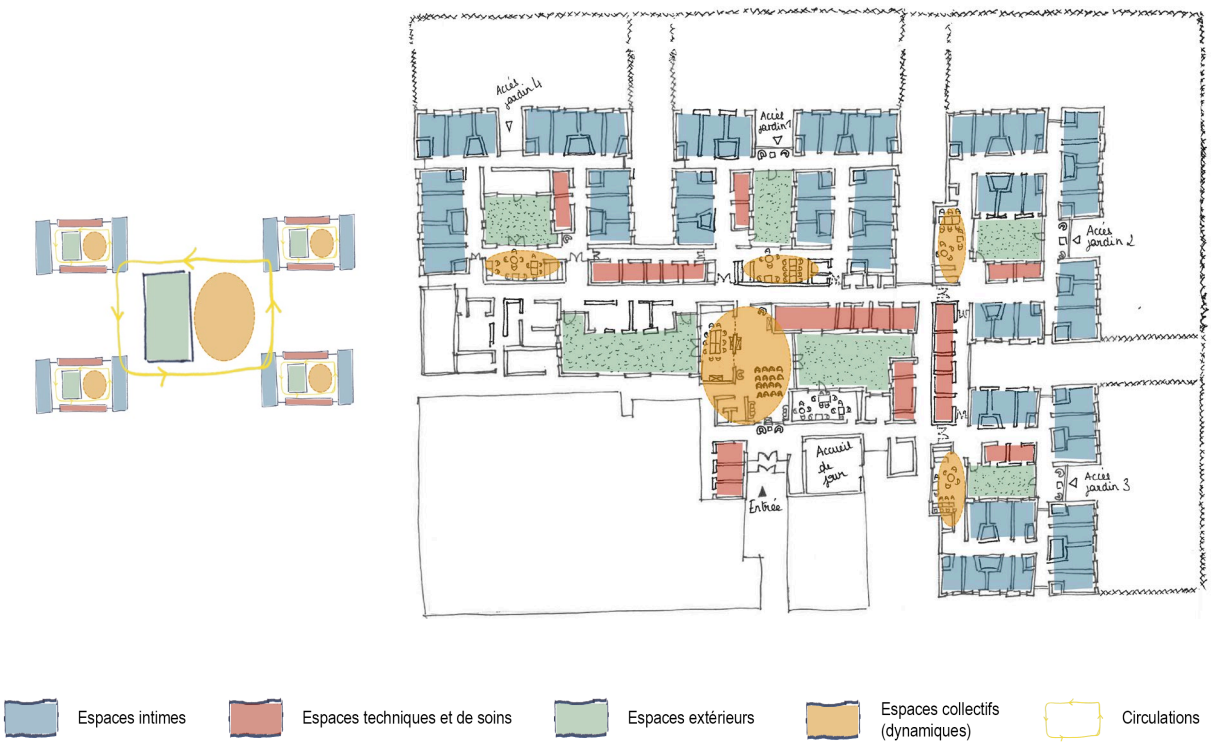


Figure 26. Schéma de répartition spatiale des fonctions des établissements spécialisés - Exemple du Bois aux Bécasses

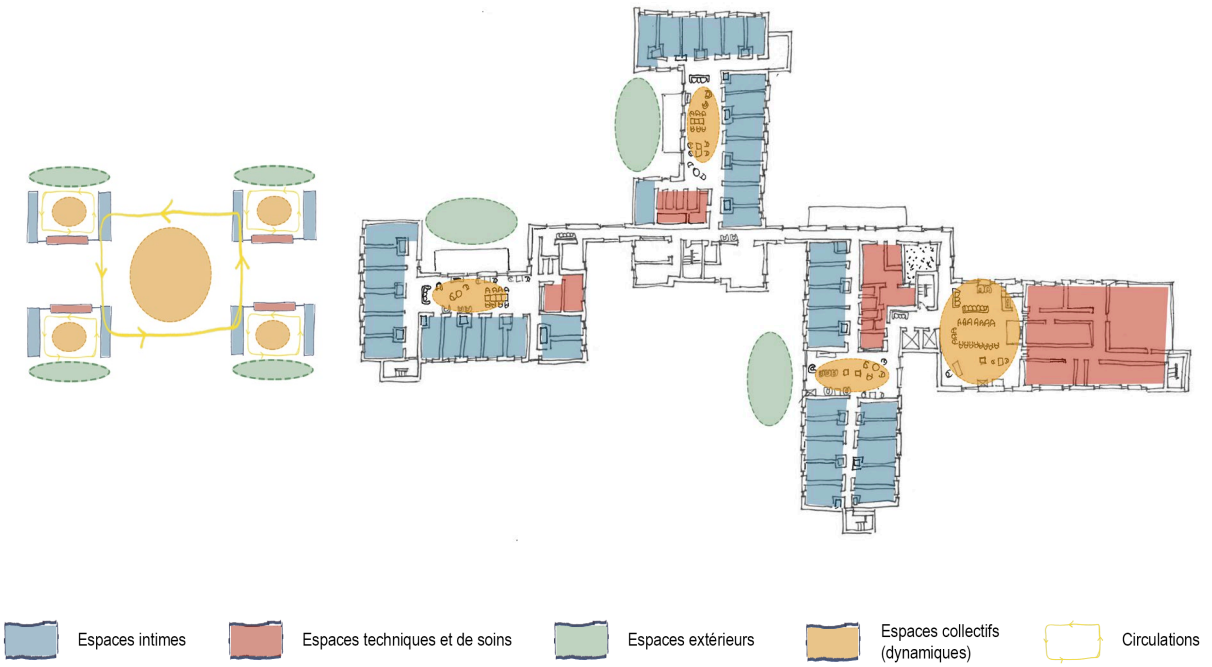


Figure 27. Schéma de répartition spatiale des fonctions des établissements spécialisés - Exemple des Familiales (R+1)

Dans la seconde configuration *(Fig.27)*, la différence majeure tient au fait que l'espace extérieur est unique et directement accessible depuis les différentes unités. L'espace collectif le plus important, ne donne, quant à lui, pas forcément accès sur l'extérieur

Ainsi conçu, l'établissement s'apparente à une ville, avec plusieurs espaces publics, appelés « *lieux de grande collectivité »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé) et des aménités. Ils permettent la rencontre et l'échange entre les différentes composantes des établissements et sont le support des activités quotidiennes.

Cela suppose une différenciation entre univers domestique et vie « publique », dans le cadre d'un entre-soi supposé être plus protecteur. Les transitions de l'un à l'autre se font selon différentes échelles et degré de collectivité. Les unités fonctionnent alors comme des quartiers, regroupement de plusieurs résidents, qui partagent certains moments de leur quotidien.

> *« C'est un espace de vie où il y a 14 chambres maximum et un coin salon et un coin salle à manger. Donc là c'est vraiment le cocon pour le résident, et à tout moment il peut sortir pour aller voir les autres personnes, pour aller dans le jardin et sortir de là un peu comme quand on est chez soi. On vit dans sa Familiale enfin on vit chez soi, voilà on mange, on se prépare on se sent protégé et on sort pour rencontrer du monde, voilà c'est un petit peu le même concept. »* (Mme Hiverne, directrice d'établissement)

Enfin la dernière échelle est celle de l'unité d'habitation, ici la chambre des résidents, souvent considérée comme le lieu le plus intime et privé, peu soumis aux règles de la collectivité.

La hiérarchisation de l'espace introduit une distinction à l'échelle du collectif, entre l'ensemble des résidents qui forme une collectivité à part entière d'une part et des petits groupes au nombre restreint de résidents réunis lors de moments singuliers. La collectivité est pensée comme support d'interaction stimulante pour l'ensemble des résidents là où le petit groupe, permet un repli sur soi et un certain réconfort.

> *« Le grand groupe permet de mobiliser des personnes qui sont plus apathiques et qu'on n'arrive pas dans un petit groupe à stimuler, donc quand on les mêle à un groupe plus grand, elles sont tirées vers le mouvement, vers l'activation mentale. Toutes ces stimulations cognitives que l'on fait, elles sont plus efficaces lorsque le groupe intervient dans la participation à la stimulation »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Le regroupement de 50 personnes, lors des activités, compte tenu de leurs difficultés, peut parfois être difficile.

> Scène 9: Il est 10 h 30. Dans le Grand Salon des Familiales, l'activité de la matinée devrait débuter, telle qu'elle est inscrite sur le planning. Peu à peu le ballet des résidents commence, certains venant par eux-mêmes dans l'optique de participer à l'activité ; d'autres tombant un peu par hasard sur le groupe lors de leur déambulation ; d'autres encore accompagnés par le personnel soignant car dans l'incapacité de se déplacer seuls. La grande salle a été, pour l'occasion, aménagée en forme de U, la cinquantaine de chaises, disposées pour faire face à l'estrade, sur laquelle prend pour l'instant place l'animatrice. Peu à peu la pièce se remplit, générant un brouhaha de plus en plus important, formé par la musique diffusée par les haut-parleurs, les conversations de l'équipe mais aussi par certains sons (cris, grognements, …) émis par les résidents les plus dépendants. Un en particulier, assis dans son fauteuil roulant, dans un angle du U crie de plus en plus fort et commence à énerver une dame assise plus loin. Certains, déjà assis depuis plusieurs minutes, reprennent le cours de leur marche et quittent la salle, certains, sont retenus par l'équipe leur promettant que « cela va bientôt commencer » ! Une demi-heure après l'heure initialement annoncée, l'activité finit par débuter, regroupant 30 résidents.

La hiérarchie des activités traduit le besoin d'une modularité des espaces partagés, pour passer d'une organisation pour le grand nombre à des groupes plus restreints.

> Scène 10: Il est 18h30, dans la salle à manger de l'unité « Jacinthes » du Bois aux Bécasses. Un petit groupe de résidents, pour la plupart vêtus de leur pyjama, robe de chambre et pantoufles, commence à se regrouper autour des tables. La radio, allumée quelques instants plus tôt par l'aide-soignante, joue les premiers accords d'une chanson de Piaf. La porte coupe-feu, reliant la salle à manger au reste de la structure est alors ouverte, facilitant les allées et venues de chaque résident. De manière récurrente, une résidente d'une autre unité vient dans la salle et tente de s'installer en criant « Il est où ? ». À plusieurs reprises, l'aide-soignante lui explique qu'elle doit retourner dans son unité pour manger car on doit sûrement la chercher là-bas. Elle se dirige alors vers la porte, tandis que la dizaine de résidents de l'unité s'installent à table. Une certaine frénésie est observée, les résidents se lèvent, partent et reviennent s'asseoir. Avant de commencer à servir les repas, l'aide-soignante rabat les portes coupe-feu isolant dès lors l'unité du reste de l'établissement, « Voilà on ne sera plus dérangé ». Le calme revient presque immédiatement et le repas

débute. Dès la fin de celui-ci, les résidents se lèvent et l'aide-soignante ouvre les portes coupe-feu.

Les grands espaces, lors des moments d'inactivité laissent une impression de vide, sans pour autant perdre leur capacité d'expression d'une vie publique : *« Moi j'aime beaucoup ce grand espace, ce grand lieu de vie qui fait parfois un peu mort quand il n'y a que deux ou trois personnes, mais quand il y a les animations, la guinguette, les jeux tout ça c'est chouette »* (Docteur Acolin, médecin coordonnateur)

6.4.3. Autonomisation

La logique autarcique repose sur une forme d'autonomie rendant les établissements peu perméables aux activités extérieures. Elle se joue à deux niveaux. : celui du bâtiment, vis-à-vis de l'extérieur, et celui de l'organisation interne rapatriant des activités qui ont généralement lieu en dehors de chez-soi.

Dans leur fonctionnement quotidien, les établissements spécialisés ont tendance à vivre repliés sur eux-mêmes. Pour le Bois aux Bécasses, l'analyse architecturale, révèle, dans la disposition des unités et du patio central une volonté de focalisation sur l'intérieur. Les espaces collectifs sont positionnés au centre du bâtiments et les chambres et les locaux techniques sont relégués en périphérie. Ils forment ainsi un front bâti presque imperméable. L'entrée principale de l'établissement est elle aussi pensée dans une volonté d'intériorisation en étant positionnée dans un des renfoncements du front bâti. Ainsi protégée, voire cachée, elle oblige le visiteur à pénétrer au cœur du bâtiment (*Fig.28)*.

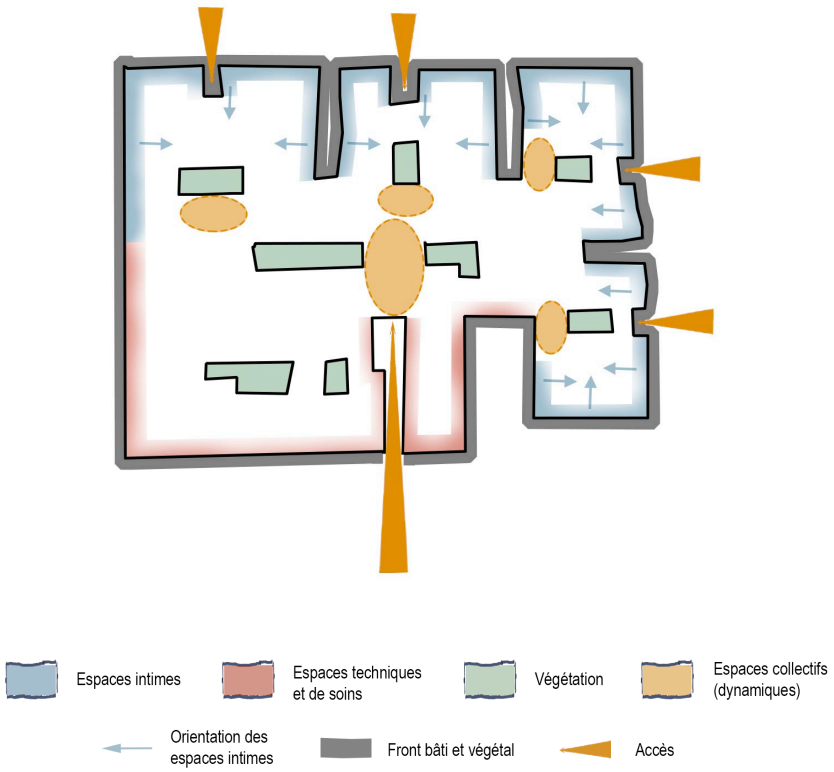


Figure 28. Le Bois aux Bécasses - Schéma de repli

Les autres accès sont ceux situés au niveau des unités donnant sur les jardins. Ils sont aussi en retrait vis à vis du front bâti, étant peu identifiables à l'intérieur comme à l'extérieur du bâtiment.

> Scène 11: Premier jour d'observation au Bois aux Bécasses. Je tente de prendre mes marques et de saisir l'organisation de l'établissement, en passant tour à tour dans chaque unité. Mes premières observations m'amènent à penser que l'accès sur l'espace extérieur, hors patio n'est pas possible. Dans chaque unité, le mobilier est orienté dos au jardin de manière à plutôt faire face au patio, orientant ainsi le regard vers cet accès. Une idée renforcée par mon passage au sein des « Pommiers » où je vois une résidente assoupie dans un fauteuil placé – intentionnellement ou pas – devant la porte menant dans le jardin extérieur. En face, la porte du patio est quant à elle grande ouverte. Nous sommes au mois d'avril et le temps est particulièrement doux. Après plusieurs passages, je décide finalement de pousser la porte du jardin et constate, presque étonnée que celle-ci est déverrouillée et qu'il est donc tout à fait possible sur le principe, pour chaque résident qui le souhaite, de sortir. Afin de m'assurer qu'il ne s'agisse pas d'une « erreur », je passe la seconde partie de ma matinée à tester les autres accès extérieurs afin d'identifier ceux qui sont verrouillés. Au final,

tous les accès au jardin au sein des unités sont ouverts, ainsi que ceux des patios.

Il n'est également pas possible de faire le tour complet de l'établissement par l'extérieur. Les jardins sont délimités et accessibles seulement au niveau de chaque unité. Les espaces communs centraux ont pour seul accès extérieur des patios *(Fig.18)*.

Dans le cas des Familiales, le choix n'est pas celui des patios. Les unités situées au rez-de-chaussée, s'ouvrent largement vers des espaces extérieurs. L'accès y est permis par de nombreuses portes, aisément identifiables et laissées régulièrement ouvertes par l'équipe *(Fig.21).* Des horaires sont définis autorisant l'accès en journée et interdisant les sorties la nuit. Si l'établissement s'ouvre largement sur l'extérieur, son implantation par rapport à la rue et à l'accès principal - traité de manière à créer un large front bâti et végétalisé - met à distance les lieux de vie de l'accès principal, renforçant l'intériorisation. La façade se « découpe » ainsi en deux zones. Une première avec deux parkings et l'accès principal au bâtiment pour les visiteurs, regroupe au rez-de-chaussée et aux étages, les locaux techniques, administratifs ou les espaces dédiés à la distribution. Dans la seconde zone, les unités de vie sont orientées vers l'espace extérieure principal. Donnant en partie sur la rue, l'espace extérieur est masqué par une frange végétale limitant la vue sur ce qui se passe en dehors de l'établissement (*Fig.29)*.

Aussi, la morphologie bâtie est pensée de manière à s'isoler de ce qui se passe autour pour recentrer la vie sur l'intérieur de l'établissement.

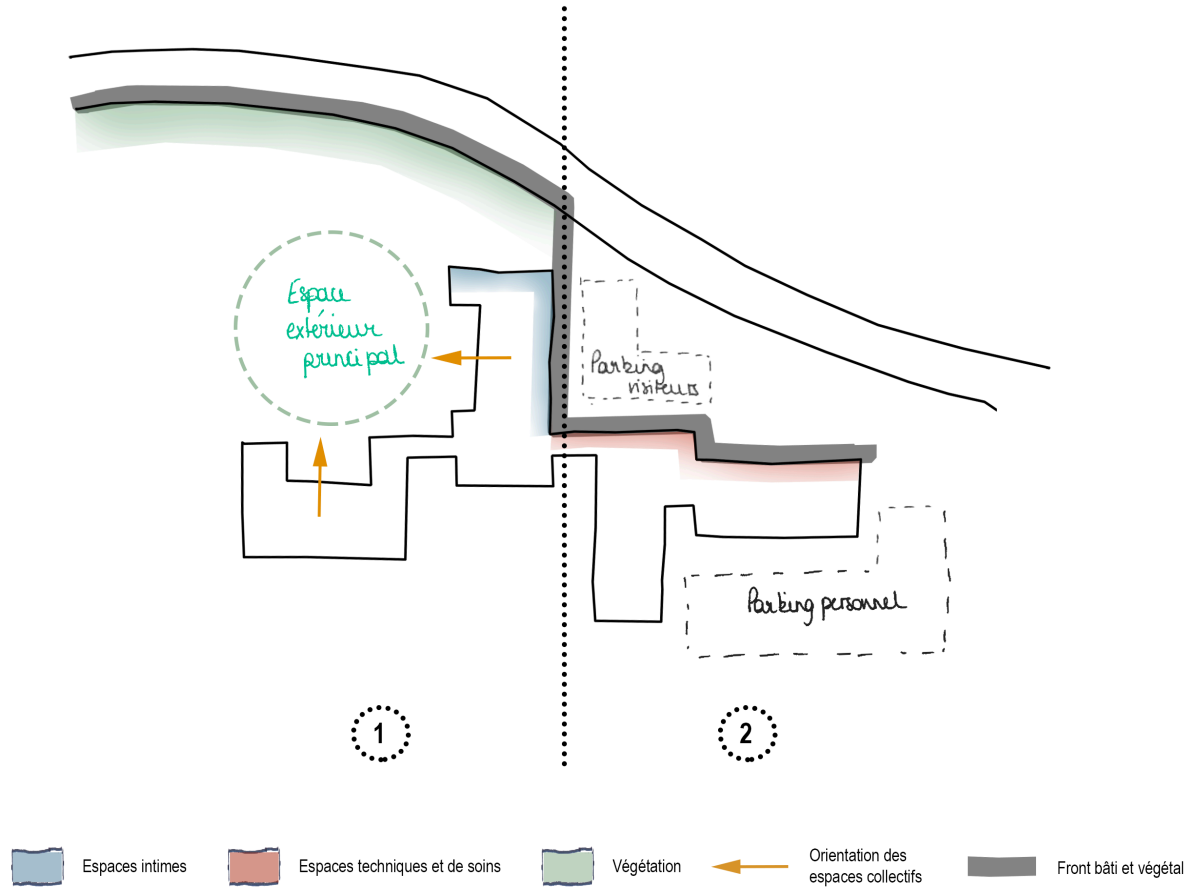


Figure 29. Les Familiales - Schéma de repli

Bien que mis à distance, les éléments externes à l'établissement sont sources d'intérêt pour les résidents.

> Scène 12: Au premier étage des Familiales, l'activité bat son plein. L'animatrice tente de faire participer les quelques résidents présents à un petit bac. Alors que je décide de changer de lieu. Je croise deux dames, qui profitent de la large ouverture, pour observer l'activité extérieure, s'animant à chaque allée et venue, l'un d'elles esquisse même un sourire au moment où un petit garçon et sa maman passent dans la rue. Nous sommes lundi matin et mes observations commencent à peine, pourtant cette scène se répètera chaque jour de la semaine, à des horaires différents. Parfois la dame est seule, d'autres fois, son intérêt attise la compagnie de quelques comparses qui s'arrêteront quelques secondes voire quelques minutes pour observer avec elle, les scènes de vie qui se déroulent sous leurs yeux.

Les établissements cherchent à se caler au plus près de la vie que les résidents pourraient connaître à domicile en cherchant à reproduire leurs activités quotidiennes. En ce sens, se succèdent des salles à usage spécifique : le salon de coiffure, la salle de motricité, le lieu de culte, la salle de balnéothérapie, etc. Leur raison d'être est d'amener à l'intérieur des activités qui, habituellement, se vivent à l'extérieur de son domicile. Aller chez le coiffeur par exemple, est un rituel pratique qui oblige à sortir de chez soi et d'aller à la rencontre de l'autre, de croiser d'autres personnes et d'autres générations. En ramenant à l'intérieur des activités d'un quartier traditionnel, la qualité de vie des résidents se rapproche d'une vie « normale ». Pourtant l'intériorisation spatiale d'activités accentue l'autonomisation es établissements et la coupure vis-à-vis de l'extérieure affecte l'intégration urbaine et sociale des établissements et des populations qui y vivent. La différence majeure est que les commerces urbains ouvrent toute la journée et toute la semaine, à l'inverse des salles spécifiques aux temporalités d'usage assez limitée, participant à l'animation du quartier et au brassage social.

Chapitre 7. Les projets « innovants » : l'hospitalité inclusive

Le concept d'innovation est mobilisé pour traduire l'inscription des établissements relevant de cette catégorie dans une double logique. La première est économique et renvoie aux besoins du marché et au développement d'une nouvelle offre d'hébergement pour les personnes malades. Reprenant l'approche évolutionniste de l'économie théorisée pour la première fois par Joseph Schumpeter en 1935, l'innovation est alors associée à l'introduction sur le marché d'un nouveau produit, d'un processus de fabrication nouveau ou bien d'une nouvelle forme organisationnelle de l'entreprise[1]. Pour Joseph Schumpeter, « le nouveau ne sort pas de l'ancien, mais apparaît à côté de l'ancien, lui fait concurrence jusqu'à le ruiner »[2]. Il est alors pensé dans une optique de régénération d'une offre. La seconde logique est sociale et s'articule avec les préoccupations de la société et la volonté d'améliorer les conditions de vie des personnes accueillies. L'innovation sociale est un concept polysémique mais dont un consensus général semble avoir été trouvé autour de sa définition. Elle se définit comme « toute nouvelle approche, pratique ou intervention, ou encore, tout nouveau produit mis au point pour améliorer une situation ou résoudre un problème social et ayant trouvé preneur au niveau des institutions, des organisations, des communautés »[3]. L'innovation sociale peut alors être pensée selon différentes approches en fonction des champs théoriques et disciplinaire dans laquelle elle est mobilisée[4]. La première est entrepreneuriale et interroge une catégorie d'acteurs qui œuvre dans la mise en place des innovations, les « entrepreneurs sociaux ». La seconde est politique et questionne la capacité de l'innovation sociale à transformer les organisations publiques pour les moderniser. Enfin la dernière est institutionnaliste et met en perspective les nouvelles règles, normes et pratiques avec

[1] SCHUMPETER Joseph. (1935). *Théorie de l'évolution économique.* Paris: Dalloz. 371 p

[2] SCHUMPETER Joseph. (1951 [1942]). Capitalisme, socialisme, démocratie. Paris : Payot, p 40

[3] BOUCHARD C. (1999), Recherches en sciences humaines et sociales et innovations sociales. Contribution à une politique de l'immatériel, CQRS, Groupe de travail sur l'innovation sociale, Québec. Cité par DANDURAND Louise. (2005). « Réflexion autour du concept d'innovation sociale, approche historique et comparative. ». *Revue française d'administration publique*, n° 115, p 380.

[4] BESANCON Emmanuelle, GUYON Thibault. (2013). « Chapitre II. Les principales approches de l'innovation sociale. ». In BESANCON Emmanuelle. CHOCHOY Nicolas, GUYON Thibault. *L'innovation sociale*. L'esprit économique. Paris : L'Harmattan, p 30.

le contexte local dans lequel elles prennent formes[5]. Bien que différentes, ces trois approches ont pour point commun de considérer l'innovation comme « une réponse créative à des besoins sociaux non satisfaits »[6].

L'investigation de projets innovants, considérés comme un type de d'établissement au même titre que les unités dédiées ou les établissements spécialisés, s'inscrit dans une analyse de ces deux approches de l'innovation. Elle vise ainsi à interroger des structures qui abandonnent le modèle institutionnel (1) et qui souhaitent expérimenter de nouvelles réponses. Ils sont souvent issus de démarches individuelles et soutenus par une volonté d'opérationnalisation, en vue de leur mise en œuvre et de leur pérennisation (2). Des éléments d'analyse sur la gouvernance et la mise en œuvre, mettent en perspective la dimension spatiale, démontrant de quelle manière, la conception de l'espace et du cadre de vie résonne avec une volonté d'inclusion (3) des dispositifs au sein de l'espace urbain et donc des personnes qui y sont hébergées. L'espace ainsi conçu répond à des logiques d'intégration, de mutualisation et d'invisibilisation de la maladie. Des études de cas sont le support de ces analyses : « Les Maisons des Roses » dans l'Isère, « La Maison d'Épicure » de Trois-Rivières au Canada, « le village Alzheimer » d'Amsterdam (Hollande) et des Landes (France).

7.1. Définition et présentation des études de cas

Les projets innovants cherchent à s'affranchir des modalités classiques de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ils s'inscrivent ainsi dans une volonté d'apporter quelque chose de nouveau dans un système normatif, réglementaire et financier bien établi. À l'échelle d'un territoire, ils renvoient à des formes de reproduction ou d'adaptation de projets existants dans d'autres pays, pour les faire évoluer ou en revendiquer les bases. L'importation d'un modèle de référence est une manière d'ouvrir l'espace stratégique et réglementaire des solutions.

Le choix des projets innovants repose sur une comparaison entre le modèle initial, étranger, et sa transposition dans le contexte français. Nous souhaitions avoir une approche plus « souple » des

[5] RICHEZ-BATTESTI Nadine, PETRELLA Francesca, VALLADE Delphine. (2012). « L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : quels enjeux et défis pour l'analyse ? ». *Innovations*, n° 38, p 15 à 36.

[6] *Ibid*, p 34.

projets étrangers tout en calant la même méthode d'analyse et d'observation. Cependant, la réalité des conditions d'accès au terrain, a obligé à considérer de manière différente notre approche initiale. Dans le cas des Maisons des Roses, les difficultés rencontrées par la direction, au moment de notre terrain, ne nous ont pas permis de réaliser les observations programmées, mais n'ont pas empêché la conduite des entretiens auprès des acteurs. À contrario, il nous a été possible, de réaliser ces observations, ainsi que les entretiens, au sein de la Maison d'Épicure, selon les modalités méthodologiques habituelles. Dans le cas du Village français Alzheimer, dont l'ouverture était prévue en 2018, les retards inhérents au chantier et à son avancement, ont limité notre possibilité d'accès dans le temps imposé par le travail de thèse. Cependant, nous avons réalisé plusieurs entretiens, notamment avec les porteurs de projet et l'architecte, ainsi qu'auprès de l'époux d'une personne malade, qui avait déjà réalisé une demande de renseignements dans l'optique de faire intégrer la structure à son épouse. En revanche, pour cette étude de cas, il ne nous a pas été possible d'étudier le modèle étranger hollandais aussi profondément que nous l'aurions souhaité, en raison de contraintes financières, l'accès au Village ne serait-ce que pour quelques heures seulement est payant.

Nous avons d'abord présenté les modèles de référence étrangers avant les établissements français. Le niveau de détails de chaque projet, se fait donc en fonction des éléments qu'il a été possible de rassembler.

7.1.1. La Maison d'Épicure et les Maisons des Roses

La Maison d'Épicure prend forme dans les années 1990, sous l'impulsion de Madame Lapointe, aujourd'hui encore à la tête de l'établissement. Le projet connaît au fil du temps, des évolutions dans les modalités concrètes de la prise en charge et du lieu. Prenant initialement place dans une maison familiale et accueillant un petit groupe de résidents, le projet est localisé depuis 1996 dans un ancien presbytère de la ville de Trois-Rivières, au Canada, a environ une heure de voiture de Montréal et de Québec. Le bâtiment est relié à l'église catholique Saint Sacrement par un couloir qui débouche sur l'un des côtés de la nef et dont l'accès se fait par une porte dérobée depuis la maison d'Épicure. Le bâtiment, accueillant 13 personnes en hébergement permanent, s'insère au cœur du tissu urbain tri-fluvial, à proximité immédiate de deux écoles secondaires, et à quelques kilomètres seulement du centre-ville et du centre hospitalier universitaire *(Fig.30)*.

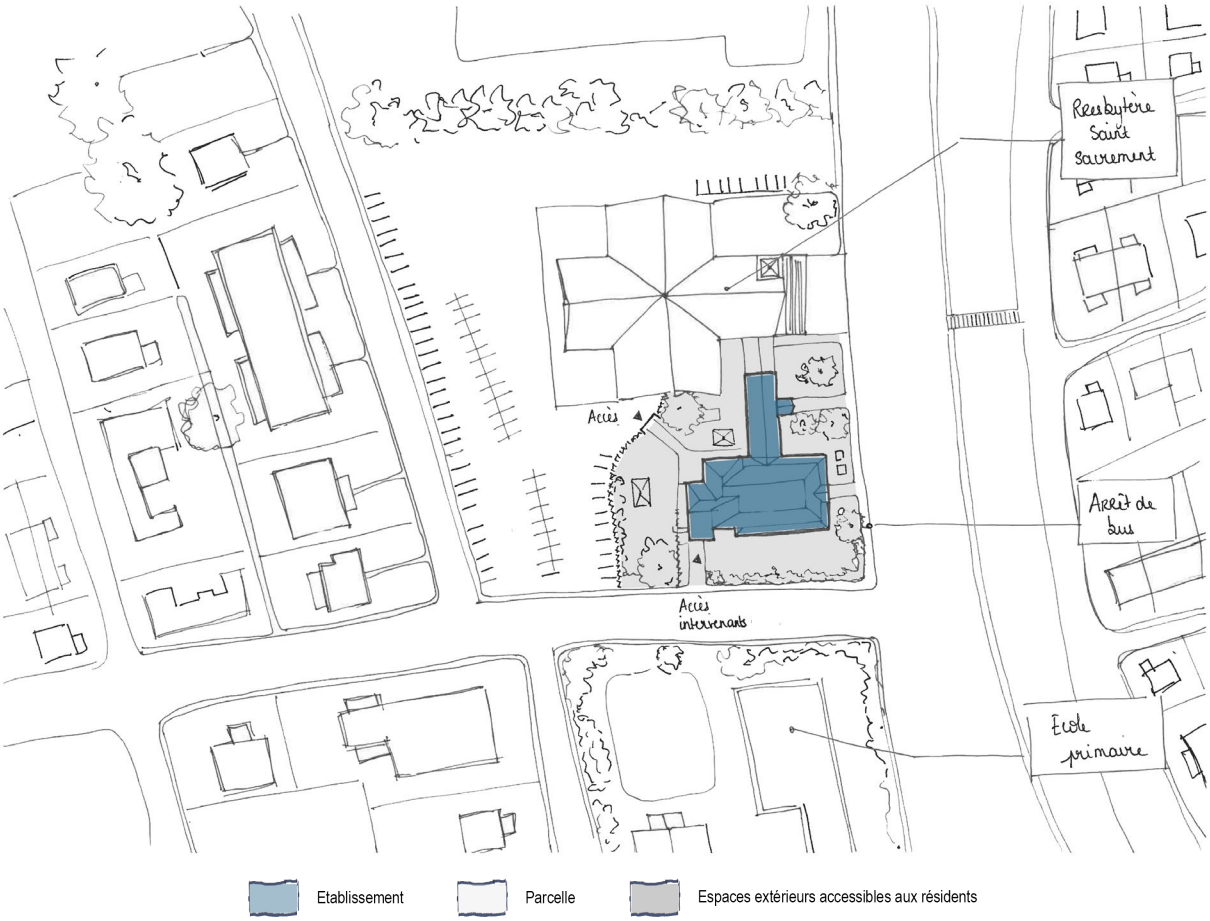


Figure 30. La Maison d'Epicure – Plan masse de l'établissement

La maison est sur trois niveaux. Au rez-de-chaussée se trouvent la cuisine, deux salons, une salle à manger, deux salles de bain communes, un bureau, ainsi que six chambres de résidents. L'étage est composé de plusieurs bureaux, dont l'occupation varie en fonction des besoins de la maison, d'une salle de bain commune et de huit chambres dont une dédiée à de l'hébergement temporaire. Le sous-sol est une zone technique qui accueille les éléments nécessaires à la gestion de la maison. Les trois niveaux sont reliés entre eux par deux escaliers, situés de part et d'autre du bâtiment. Deux accès sont possibles. Le premier, réservé aux intervenants, a lieu depuis la rue et mène directement au sous-sol. Le second, réservé aux résidents et visiteurs se fait depuis le parking situé à l'arrière de la maison et conduit à la cuisine *(Fig.31 et Fig.32)*.

La Maison d'Épicure est aujourd'hui détenue par l'association du même nom qui se positionne dans l'offre en tant que centre de ressource Alzheimer. À ce titre, « l'organisme communautaire

autonome à but non lucratif »[7] est porteur de plusieurs missions permettant d'accompagner les étapes de la maladie auprès des personnes et leur proche. Parmi elles, « [la mise] en place et [la] diffus[ion] des activités de sensibilisation, de promotion et de défense des droits et des intérêts des personnes vivant avec la maladie et de leurs proches ; [l'] organis[ation] et [l'] offr[e] des services de prévention, d'aide, de soutien et d'accompagnement adaptés aux besoins spécifiques des personnes et de leurs proches ; [la] contribu[tion] à l'amélioration des conditions de vie en développant des approches nouvelles et en rendant accessible un modèle novateur d'accompagnement, de soins et d'hébergement, [l']offr[e] d'un milieu privilégié de formation et de stage pour les intervenants du domaine de la santé et des services sociaux provenant du Québec et de l'étranger [ou encore l'] encourage[ment] et [le] sout[ien] à la recherche psychosociale et médicale. »[8]

La maison en tant qu'offre d'hébergement s'inscrit dans la continuité d'une trajectoire résidentielle entre maintien à domicile et établissement collectif institutionnel.

Pendant plusieurs années, le presbytère convenait aux actions engagées, mais les impératifs règlementaires et la sécurisation des résidents, ont poussé la Maison d'Épicure, a envisagé la construction d'une structure nouvelle. Le projet en cours d'élaboration en 2019 conserverait le presbytère pour assurer les fonctions administratives, localisées actuellement sur un autre site, et la nouvelle structure prendrait place sur le parking actuel du presbytère

[7] Site internet de la Maison d'Épicure

[8] *Ibid.*

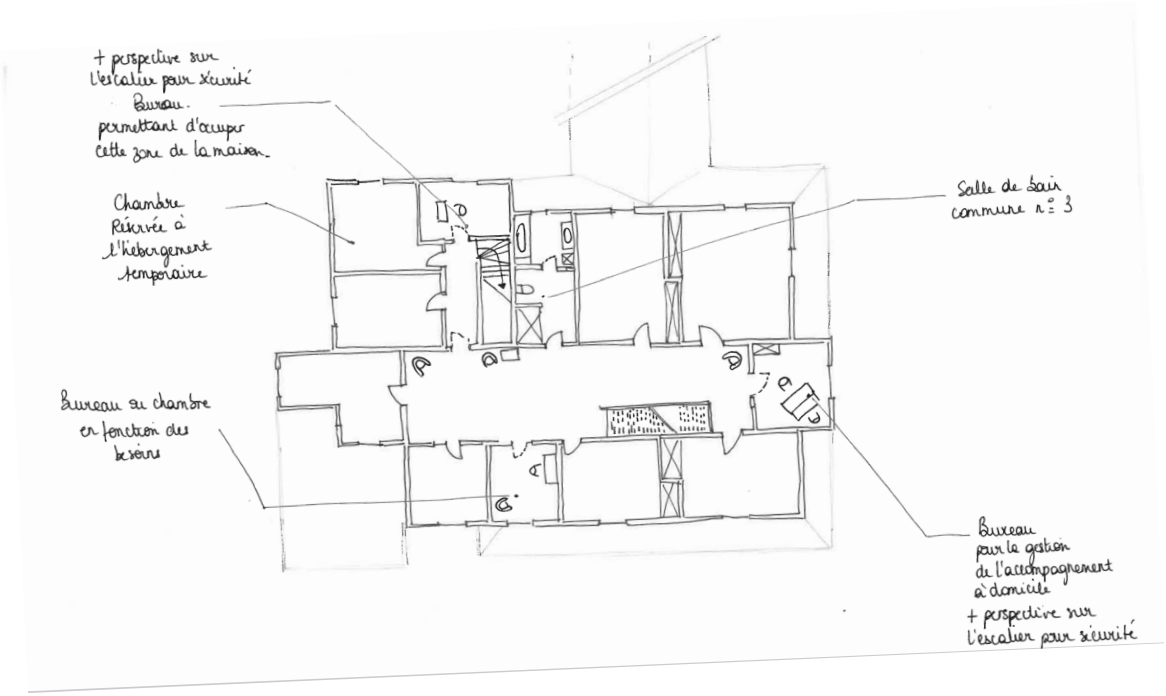


Figure 31. La Maison d'Épicure - Relevé habité du R+1

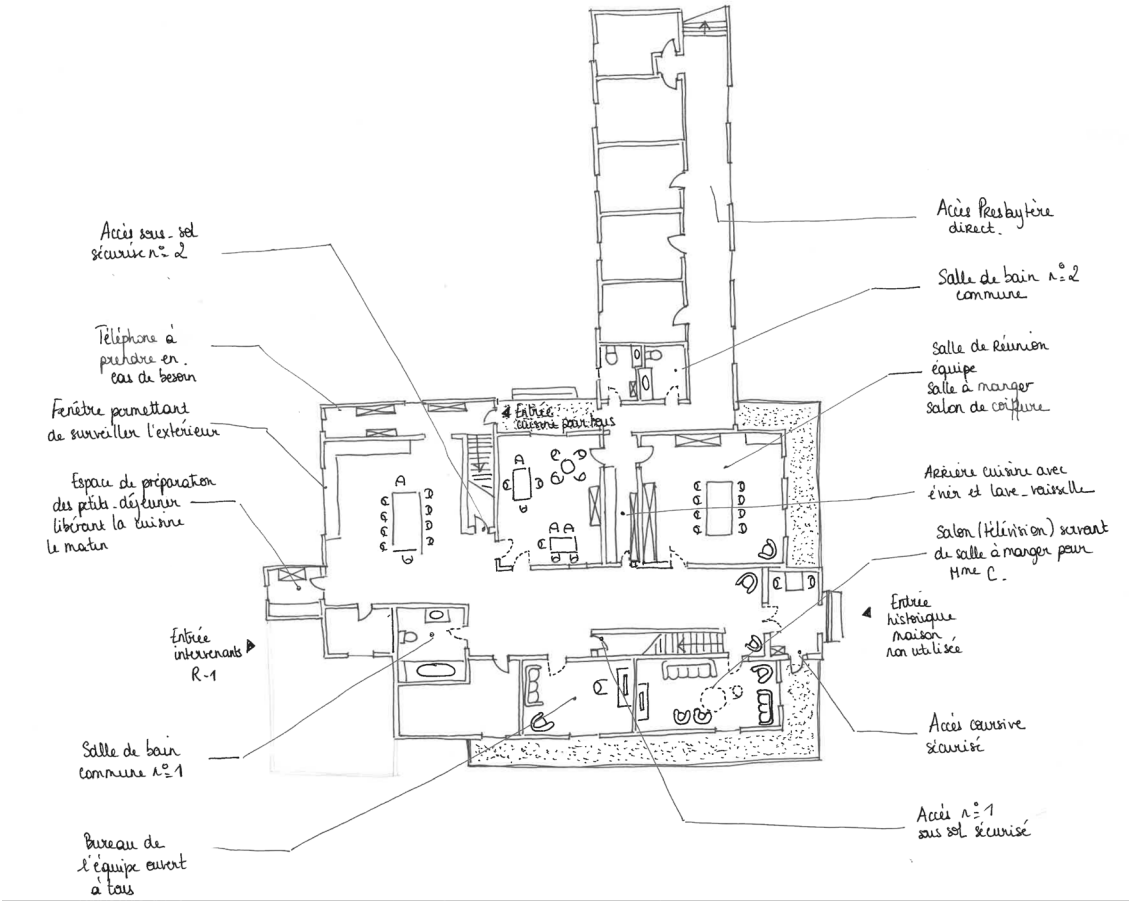


Figure 32. La Maison d'Épicure - Relevé habité du RDC

Les « Maisons des Roses » sont plus récentes et mises en œuvre sous l'impulsion de Monsieur et Madame Garnier, fondateurs de l'association commanditaire du projet. Ouvertes en 2015, les « maisons » - comme elles sont communément appelées - accueillent au total 32 personnes, atteintes de maladie d'Alzheimer, dites jeunes[9]. Leur statut est différent des autres établissements puisqu'elles sont référencées en tant que Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), relevant ainsi de la politique publique du handicap. Leur fonctionnement reste pertinent à analyser car elles s'adressent au public qui nous intéresse. La construction des deux maisons a été mise en œuvre par une agence d'architecture locale. D'abord associée à l'élaboration du programme, puis soumise à un appel d'offre classique, l'agence d'architecture a répondu en s'associant à un gestionnaire d'établissements sociaux et médico-sociaux, implanté depuis près de 70 ans sur le territoire et aujourd'hui à la direction des maisons.

Les Maisons des Roses, sont donc situées en périphérie du centre-bourg d'une commune du sud-est de la France, comptant environ 9000 habitants. Elles s'insèrent entre un tissu pavillonnaire peu dense et des structures majoritairement industrielles avec une vie économique et sociale assez dynamique dans la journée *(Fig.33)*. À proximité immédiate de l'établissement, un complexe commercial de petite taille accueille plusieurs commerces de proximité, répondant aux besoins des employés des structures avoisinantes. Parmi eux, une boulangerie, un ou plusieurs services de restauration rapide ou encore une épicerie bio. Le centre-ville est, quant à lui, situé à environ deux kilomètres avec un certain nombre de services culturels.

[9] Le critère de la « jeunesse » retenu signifie que le diagnostic de la maladie a été effectué avant les 60 ans. Il n'est cependant pas nécessaire d'avoir moins de 60 ans pour être accueilli dans l'établissement.

Figure 33. Les Maisons des Roses - Plan masse de l'établissement

Les Maisons des Roses sont composées deux bâtiments communément appelés la maison rouge et la maison blanche en raison de la couleur respective de leur crépit. Chaque maison accueille 16 résidents, répartis sur deux niveaux. Au rez-de-chaussée des deux bâtiments, on trouve une cuisine et ses annexes, plusieurs salons et salle à manger, une dizaine de chambres, une lingerie, et trois salles de bain communes. Les étages se composent de chambres de résidents, bureaux du personnel administratif. Il est aussi prévu une chambre réservée au stagiaire éventuel de l'établissement et une autre pour les familles qui souhaiteraient séjourner aux maisons. La maison rouge accueille en plus, le vestiaire du personnel soignant *(Fig.34, Fig.35 et Fig.36)*.

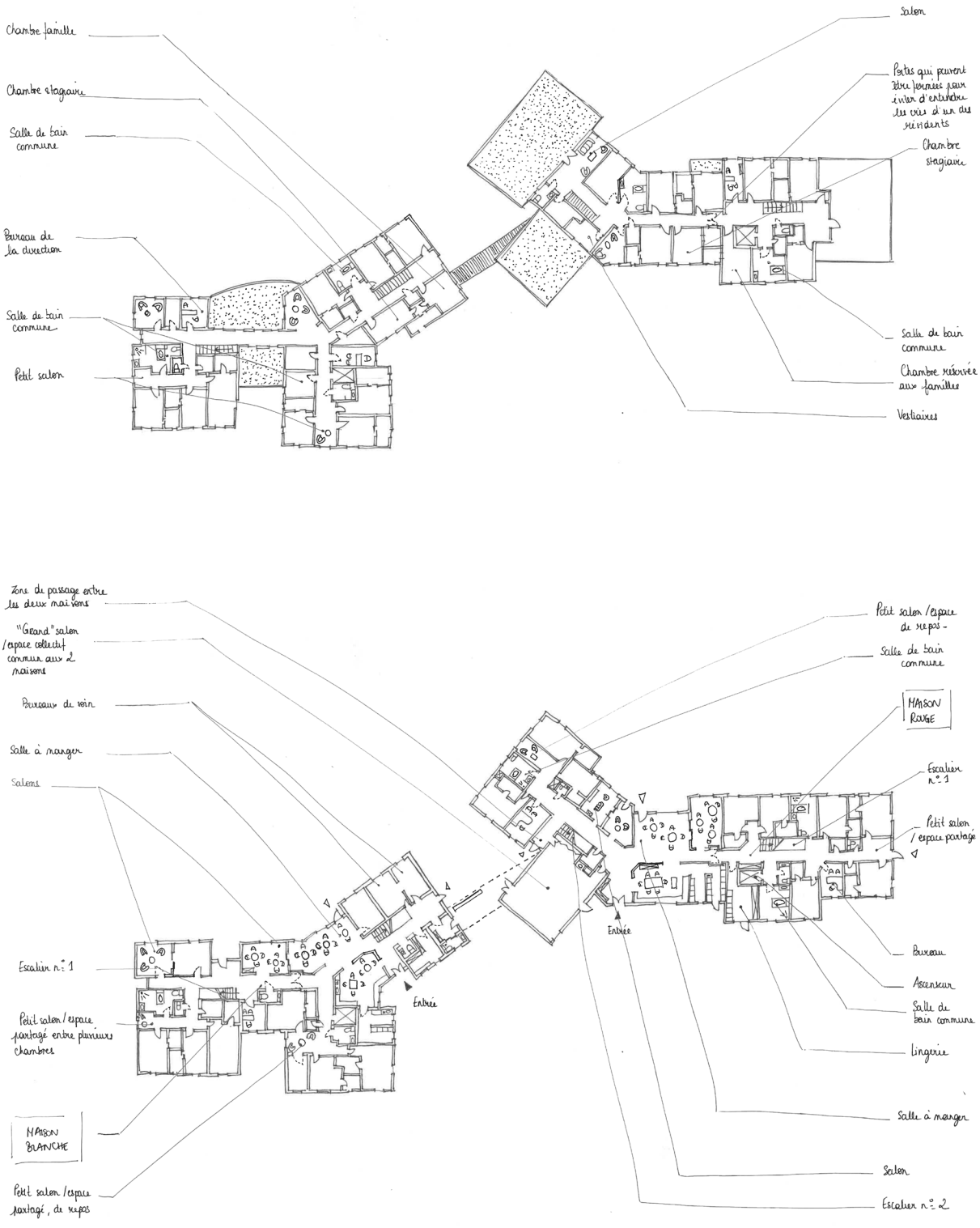
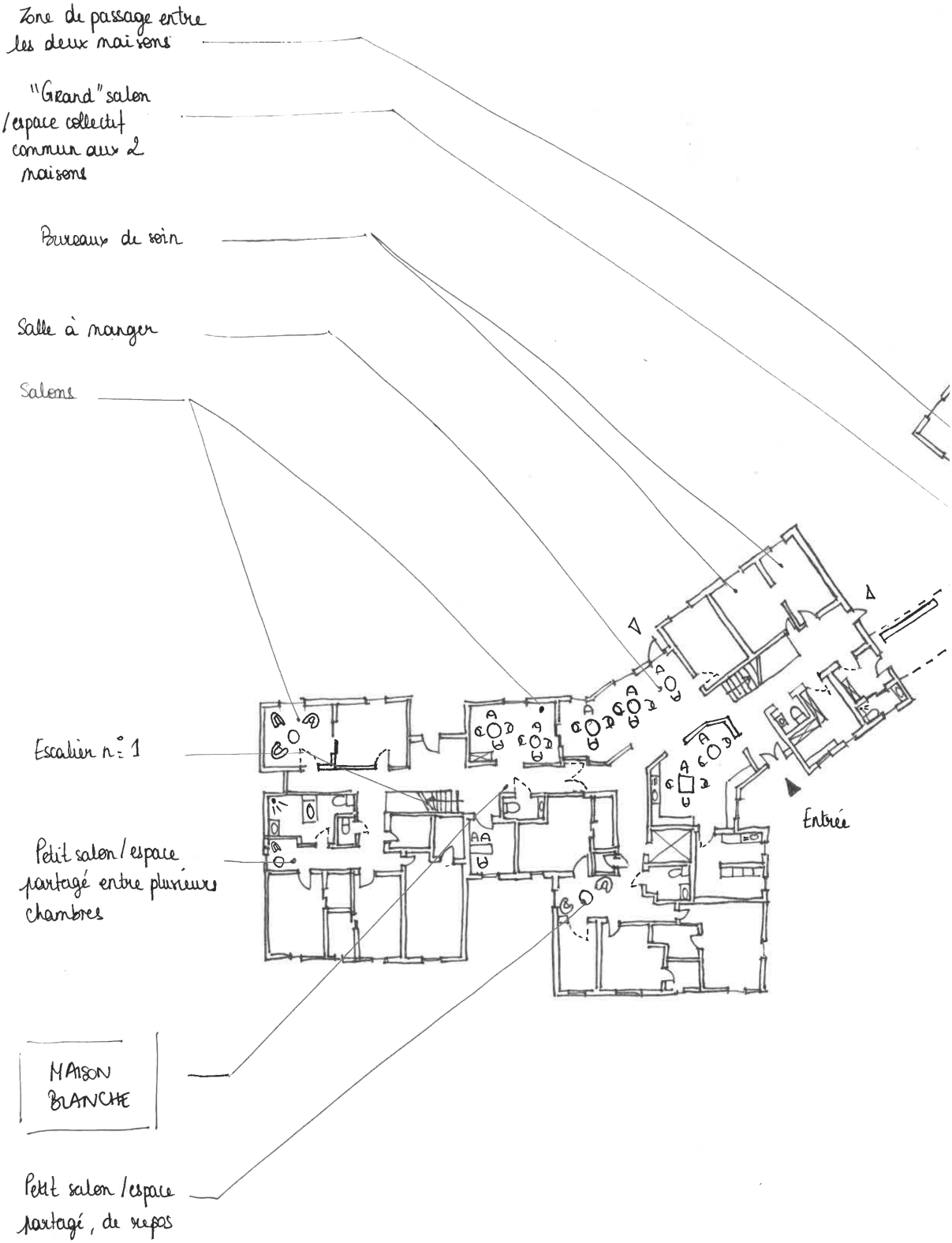


Figure 34. Les Maisons des Roses - Relevés habités RDC et R+1 (de bas en haut)


Zone de passage entre les deux maisons
"Grand" salon / espace collectif commun aux 2 maisons
Bureaux de soin
Salle à manger
Salons
Escalier n° 1
Petit salon / espace partagé entre plusieurs chambres
MAISON BLANCHE
Petit salon / espace partagé, de repos
Entrée

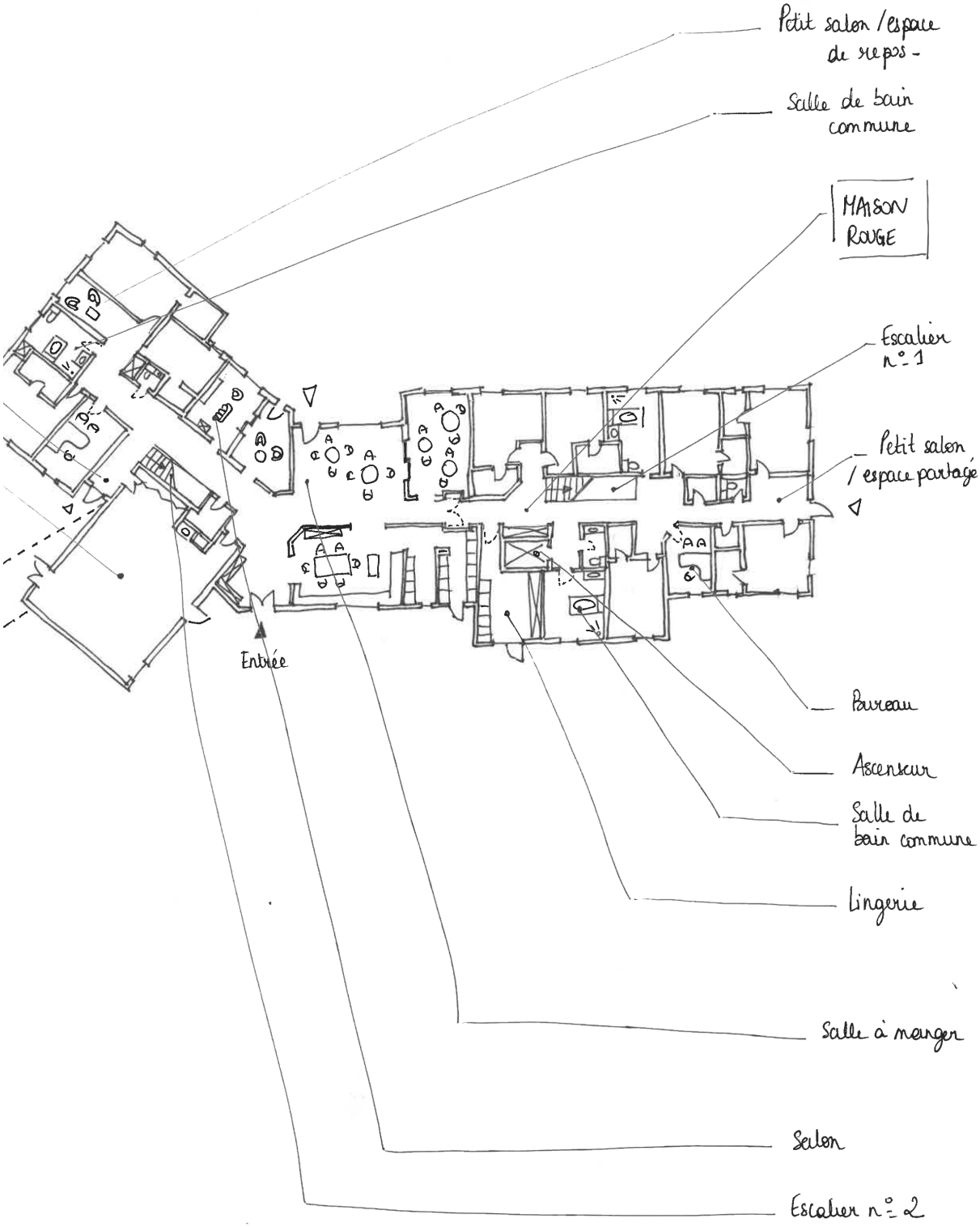
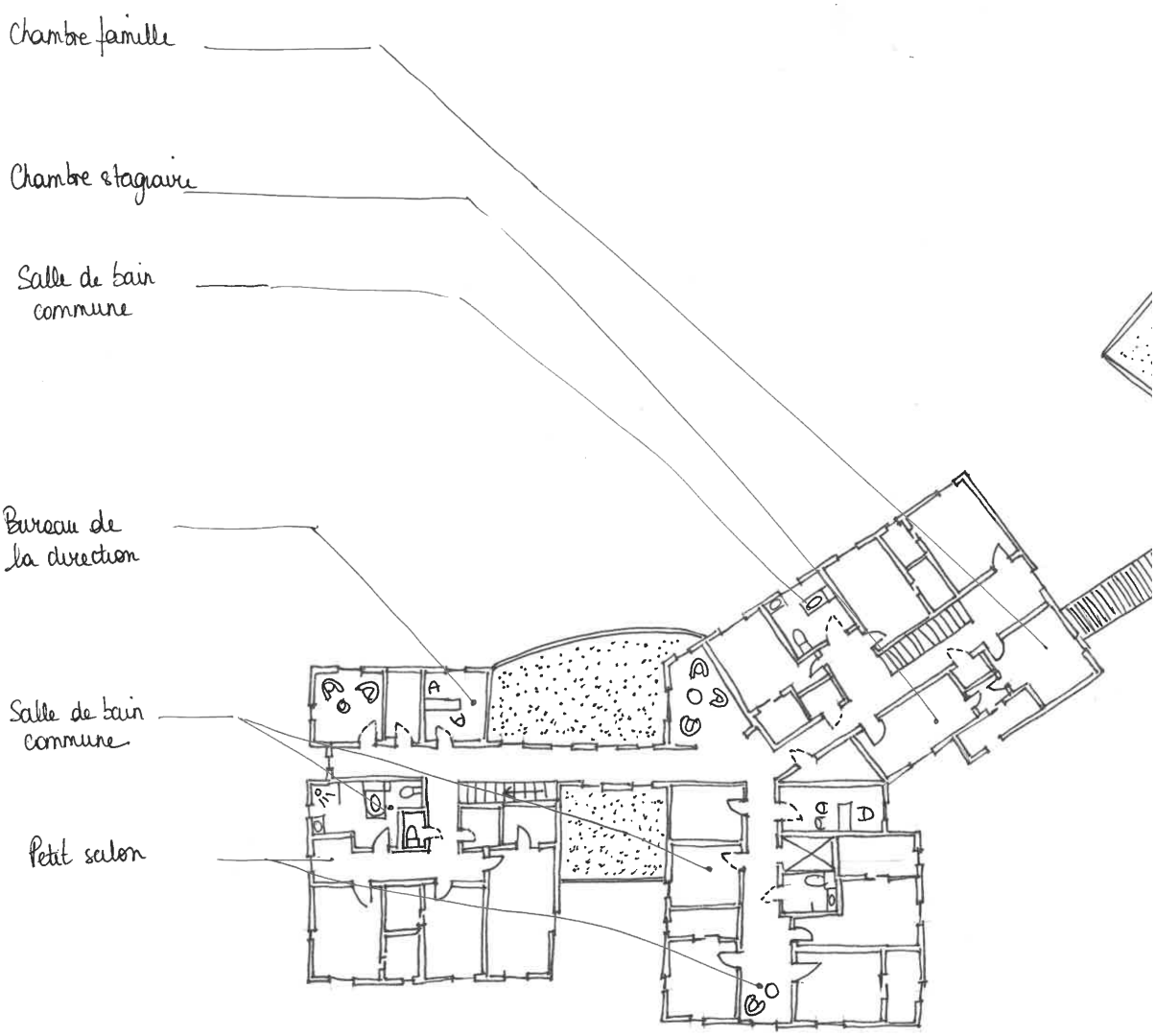


Figure 35. Les Maisons des Roses - Relevé habité RDC


Chambre famille
Chambre stagiaire
Salle de bain commune
Bureau de la direction
Salle de bain commune
Petit salon

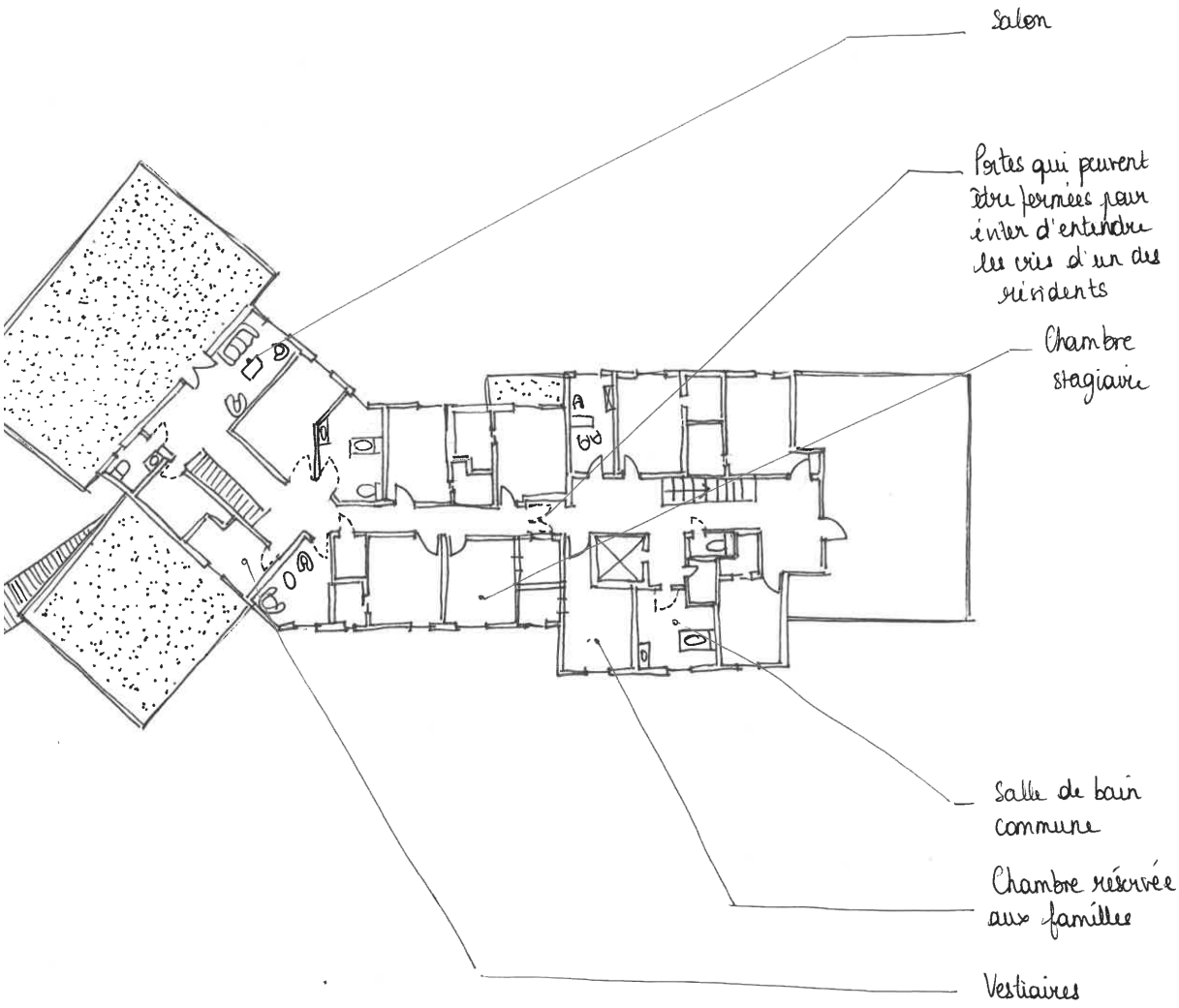


Figure 36. Les Maisons des Roses - Relevé habité R+1

7.1.2. Les Villages Alzheimer

Le premier village Alzheimer est une expérimentation hollandaise dont les premiers éléments de réflexion datent de 1993 visant à concevoir un quartier dédié à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le *Hogeweyk,* de son vrai nom, est situé dans une commune périphérique à environ onze kilomètres du centre d'Amsterdam. Il s'insère dans un quartier banal d'une métropole urbaine, dans un tissu urbain composé, à l'ouest, d'entreprises, et à l'est d'immeubles résidentiels sociaux et d'un lotissement pavillonnaire. À proximité, un terrain de football et une piscine municipale viennent compléter le paysage *(Fig.37)*. Le projet s'est structuré en plusieurs phases. En 1993, le projet est installé dans un immeuble en R+3, sur le site actuel. Le bâtiment est en partie démoli en 2006 pour construire le nouveau projet. En 2008, la première phase est livrée et investie. Elle comporte quinze maisons, une partie des bureaux, et le théâtre. Une deuxième phase de démolition a lieu en juillet 2008, suivie de la construction de huit autres maisons. Le projet complet est livré en septembre 2009.

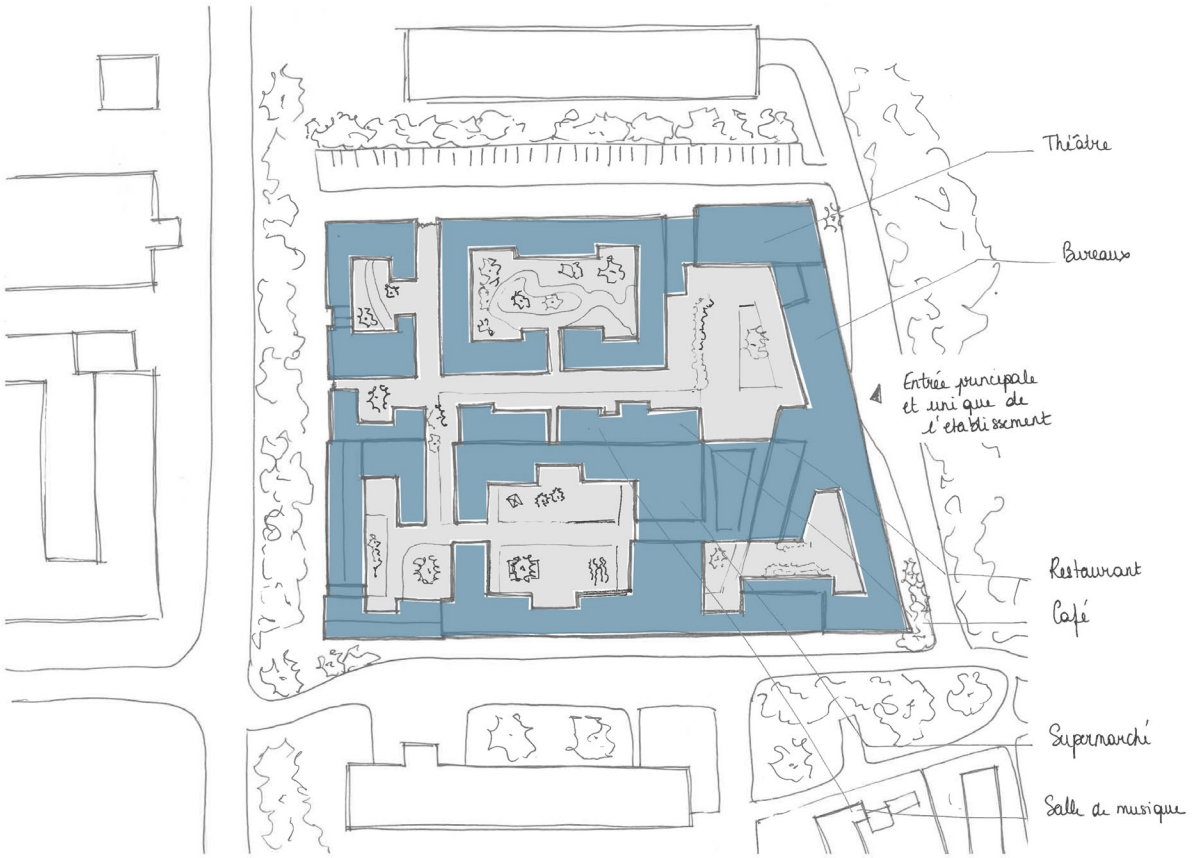


Figure 37. Village Alzheimer Hollande - Plan masse de l'établissement

L'établissement accueille aujourd'hui 152 résidents, réunis au sein de vingt-trois maisons, elles-mêmes réparties dans sept quartiers, correspondant à des styles de vie « identifiés à partir d'études sociologies sur les habitudes de vie aux Pays-Bas (y compris dans sa dimension communautaire) »[10] : indépendant (*artisan)*, urbain (*urban)*, chrétien (*christian)*, culturel (*cultural),* classe supérieure (*goooise)*, casanier (*homey)* et indonésien (*indonesian)*[11] *(Fig.50)*. Le projet intègre différents services et équipements (théâtre, café, restaurant) accessibles autant aux résidents du village qu'aux personnes extérieures.

Le bâtiment est construit sur le principe d'un îlot presque entièrement bâti, en limite de parcelle. Il s'organise autour d'un espace transversal appelé boulevard, et des systèmes de cours internes aux traitements et aux ambiances différentes : une place centrale avec des pavés au sol ; un parc avec un étang ; une place de théâtre, au dessin géométrique formel *(Fig.38)*. La conception du village est à l'opposé de celle habituellement mise en œuvre pour un quartier, avec les maisons construites en limite de parcelle et les jardins, places et rues à l'intérieur[12].

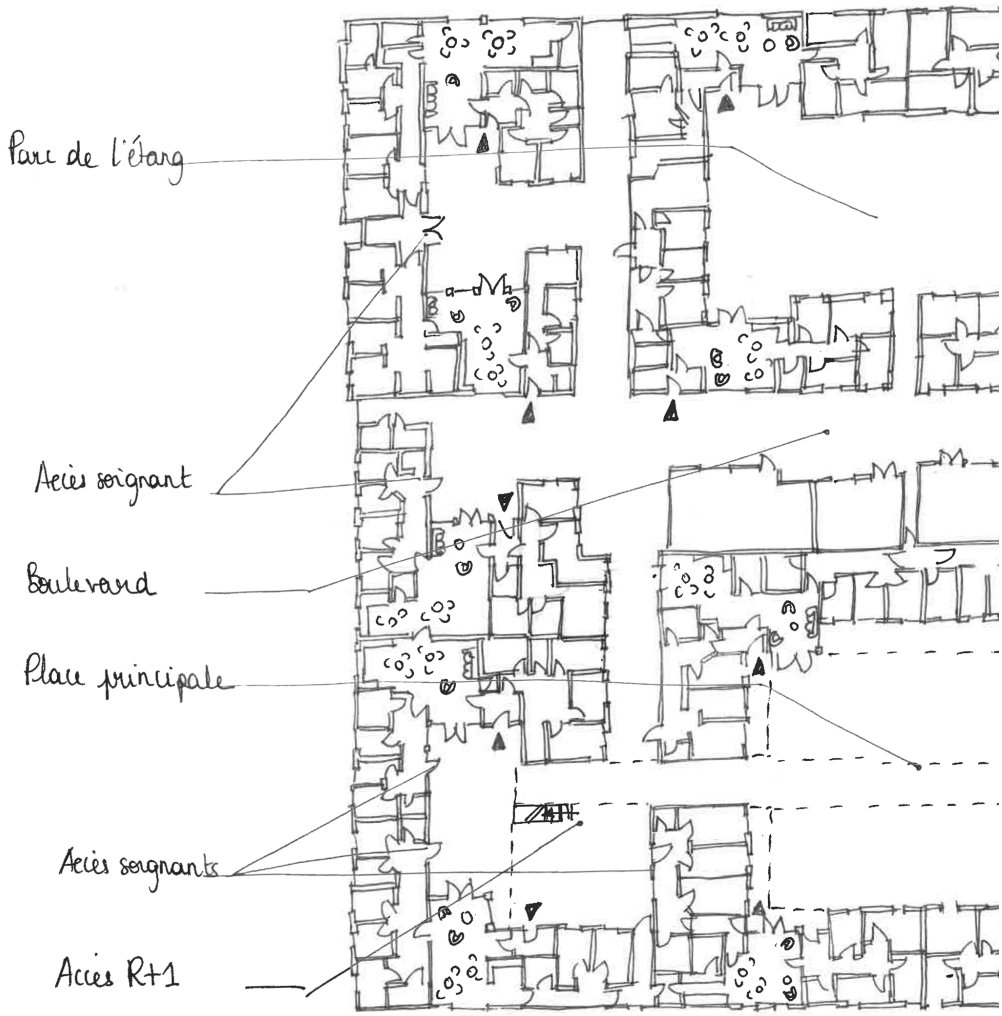
Les maisons accueillent six ou sept résidents et disposent : d'un hall d'entrée ; d'un séjour ; d'une cuisine équipée où le personnel prépare les repas ; de chambre, chacune avec un lavabo ; de deux salles de bains ; d'un WC supplémentaire près de l'entrée ; d'une entrée secondaire pour le personnel.

---

[10] CREAI Nouvelle-Aquitaine. (Juin 2015). « Rapport complémentaire de l'étude de faisabilité en vue de la création dans le département des Landes d'un « village Alzheimer » sur le modèle du Hogewey ». *Rapport final.* p 17

[11] Il n'existe pas de traduction officielle de ces modes de vie en français. La traduction ici proposée est donc personnelle et repose en partie sur la description des modes de vie présentés sur le site internet du village : https://hogeweyk.dementiavillage.com/en/interieur/

[12] ANDERZHON Jeffrey et al. (2012). Design for Aging. International case studies of building and program. Hoboken : John Wiley & Sons, p 146


Parc de l'étang
Accès soignant
Boulevard
Place principale
Accès soignants
Accès R+1

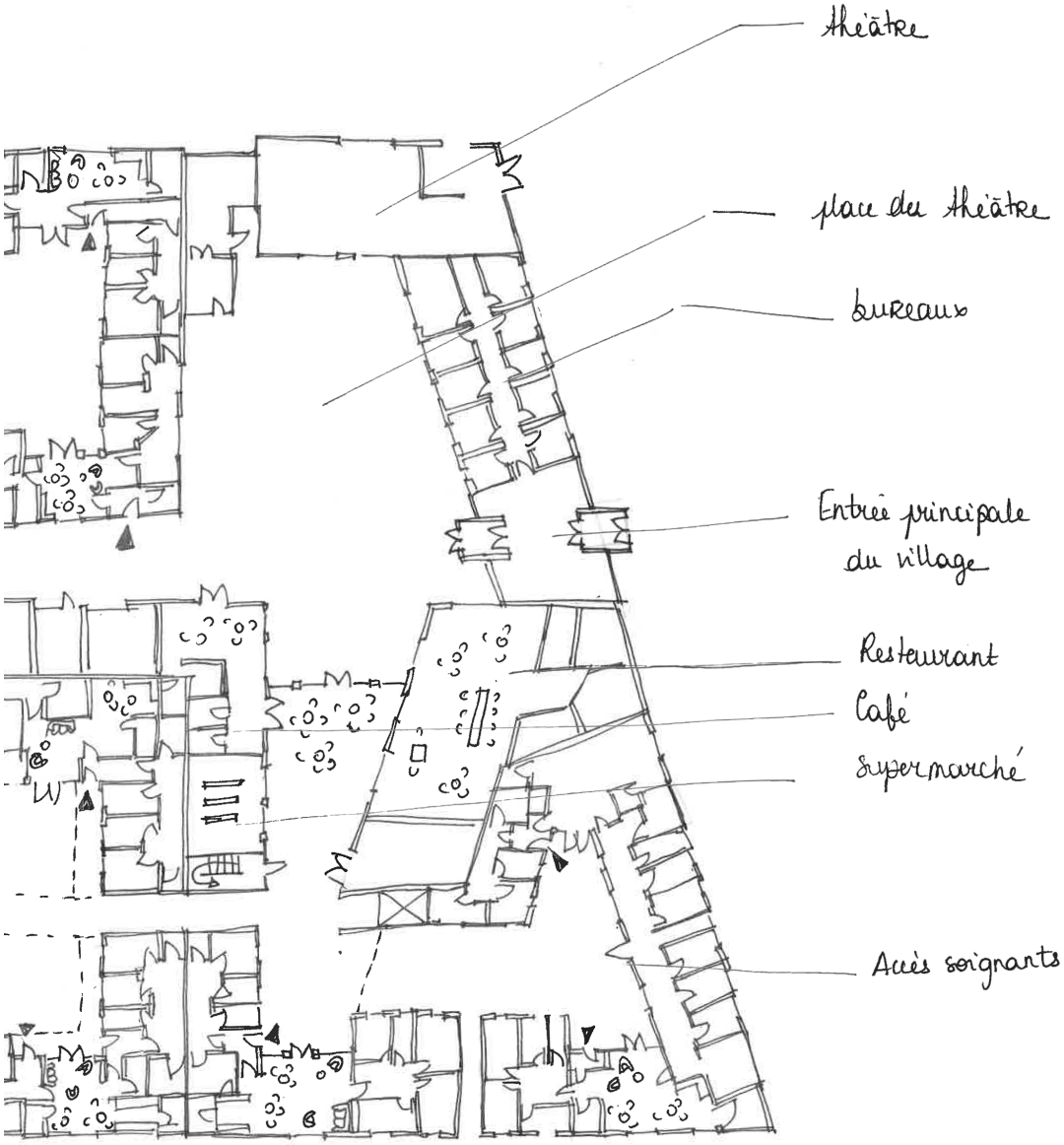


Figure 38. Village Alzheimer Hollande - Relevé habité RDC

Le projet du Village Alzheimer français, situé dans le département des Landes en France ouvrira en 2020 avec quelques mois de retard. La démarche, initiée dès 2013, par le département a fait l'objet d'une formalisation conséquente tant dans le montage financier que la programmation. Le projet est situé en périphérie d'une commune landaise, comptant près de 20000 habitants, à environ quatre kilomètres du centre-ville. Le terrain s'étend sur près de 150 000 m2, avec un paysage boisé existant assez dense, dont une grande partie a été conservé. Le projet s'insère dans un tissu urbain pavillonnaire existant. Il est longé au nord, par la voie ferrée reliant la commune à la métropole régionale en seulement une heure et demi *(Fig.39)*.

La construction du bâtiment a été confiée à une agence d'architecture danoise, qui a co-traité avec une agence d'architecture locale, pour l'élaboration du projet mais aussi le suivi du chantier. Le Village Alzheimer s'inspire de la Bastide[13], forme urbaine locale assez répandue. Il se décompose ainsi en cinq entités, la première, et la plus apparente dès l'entrée, abrite les fonctions administratives et les équipements compris dans la programmation (médiathèque, restaurant, pôle médical). Les quatre autres correspondent aux « quartiers » pour les 120 résidents. Reprenant la logique de répartition du modèle hollandais, les « quartiers » correspondent dans l'idée initiale, à un mode de vie représentatif selon les traditions locales repérées par une identité géographique, à savoir : la Côte Atlantique, la Chalosse, le Bas-Armagnac et la Haute-Lande. Chaque entité est déclinée en quatre « maisonnées » de sept à huit personnes. Elles sont conçues selon la même logique que le modèle néerlandais et se composent d'une entrée principale ; d'un salon ; d'une cuisine équipée pour le dressage des assiettes et le service ; des chambres avec salle de bain ; de locaux techniques ; d'un WC commun situé dans l'espace de vie et d'une entrée secondaire *(Fig.40).*

Le chantier a débuté en avril 2018 et le lancement effectif est programmé pour mars 2020[14].

[13] La Bastide correspond à une forme de densification et de construction de la ville

[14] Le directeur ainsi que l'équipe ont été recruté et la procédure d'admission au Village a été ouverte le 15 novembre 2019. Les premiers résidents ont été accueillis en avril 2020

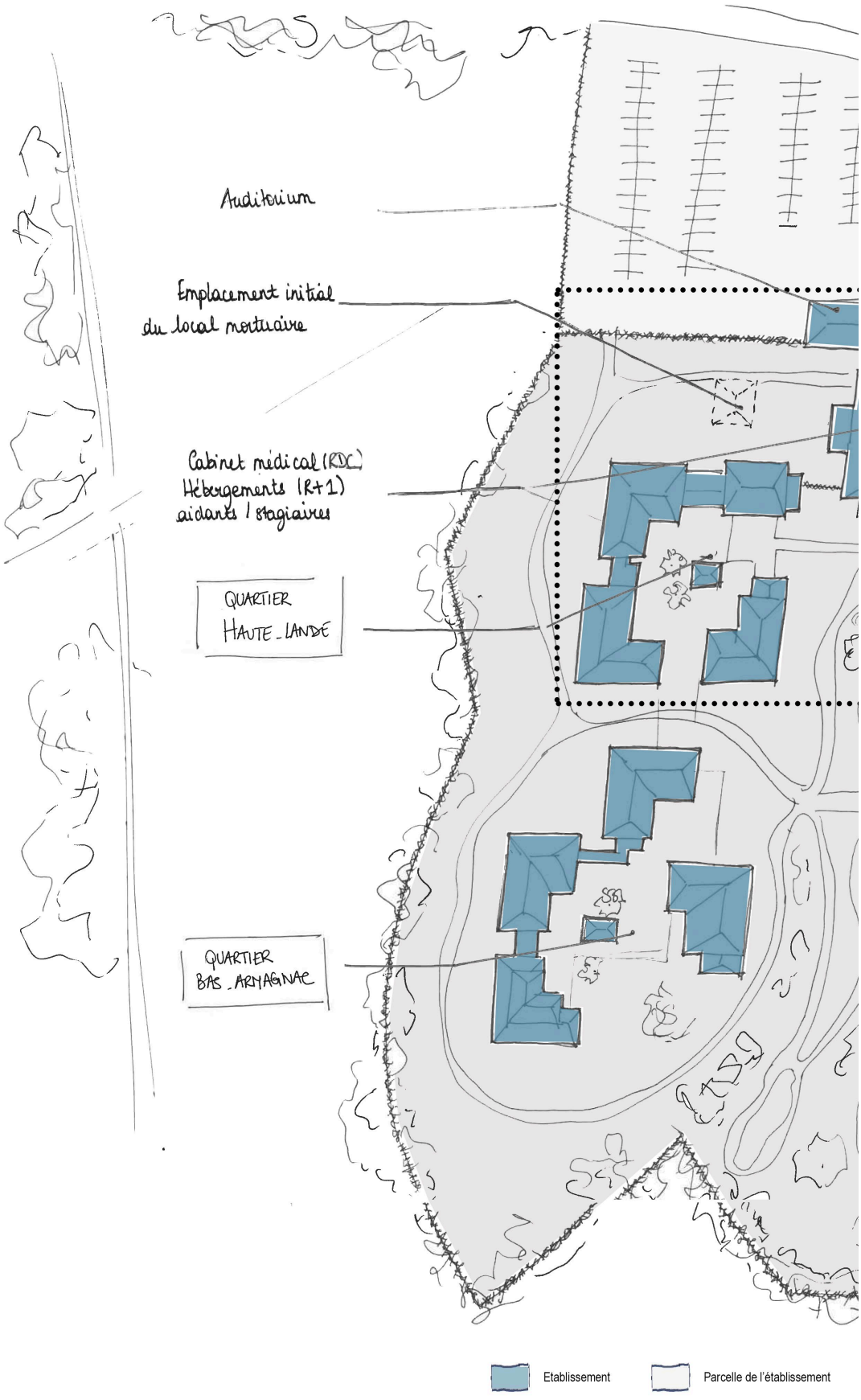
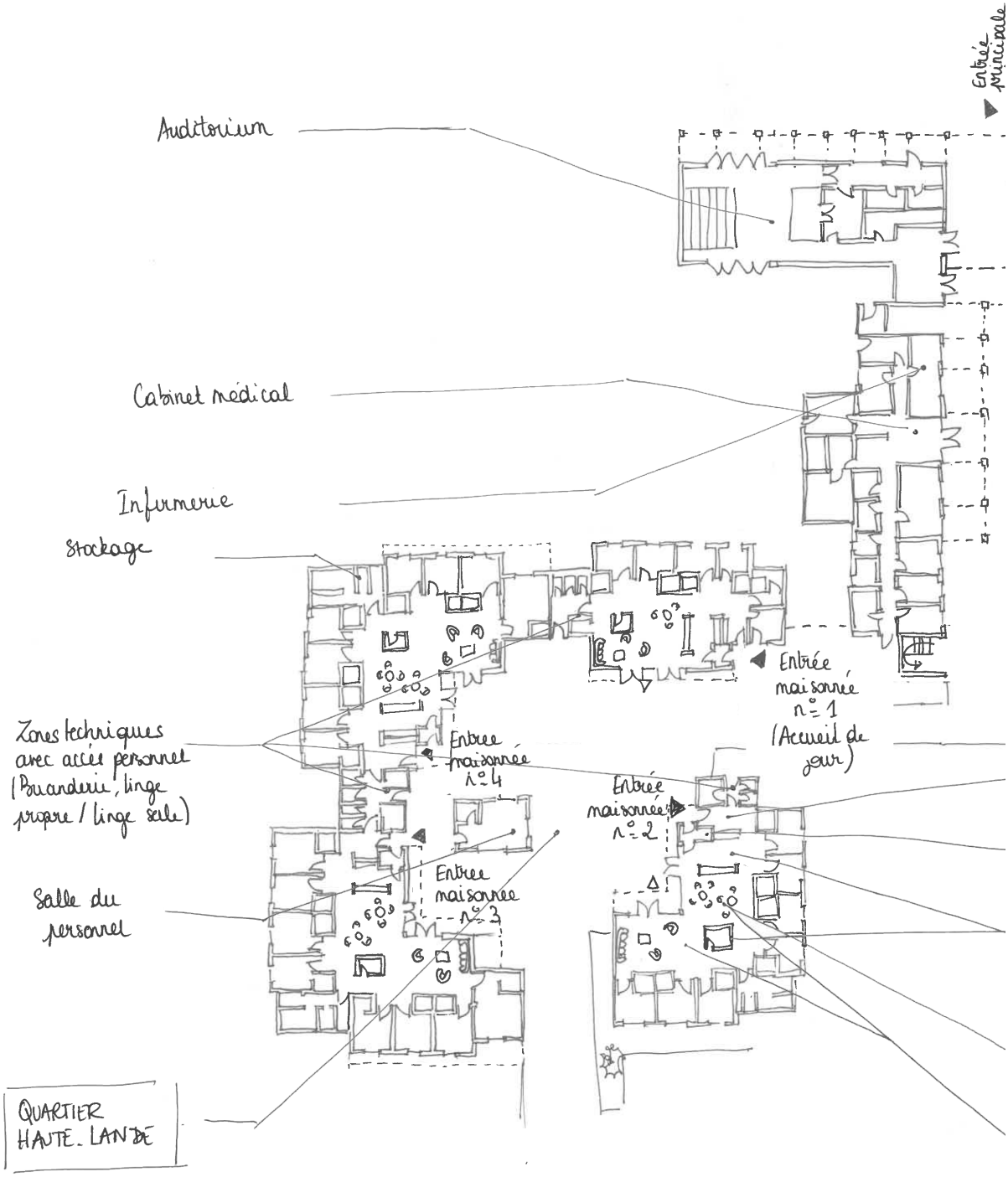

Auditorium
Emplacement initial du local mortuaire
Cabinet médical (RDC)
Hébergements (R+1)
aidants / stagiaires
QUARTIER HAUTE-LANDE
QUARTIER BAS-ARMAGNAC
Etablissement
Parcelle de l'établissement

Figure 39. Village Alzheimer France - Plan masse de l'établissement


Entrée municipale
Auditorium
Cabinet médical
Infirmerie
Stockage
Zones techniques avec accès personnel (Buanderie, linge propre / linge sale)
Salle du personnel
QUARTIER HAUTE-LANDE
Entrée maisonnée n°1 (Accueil de jour)
Entrée maisonnée n°2
Entrée maisonnée n°3
Entrée maisonnée n°4

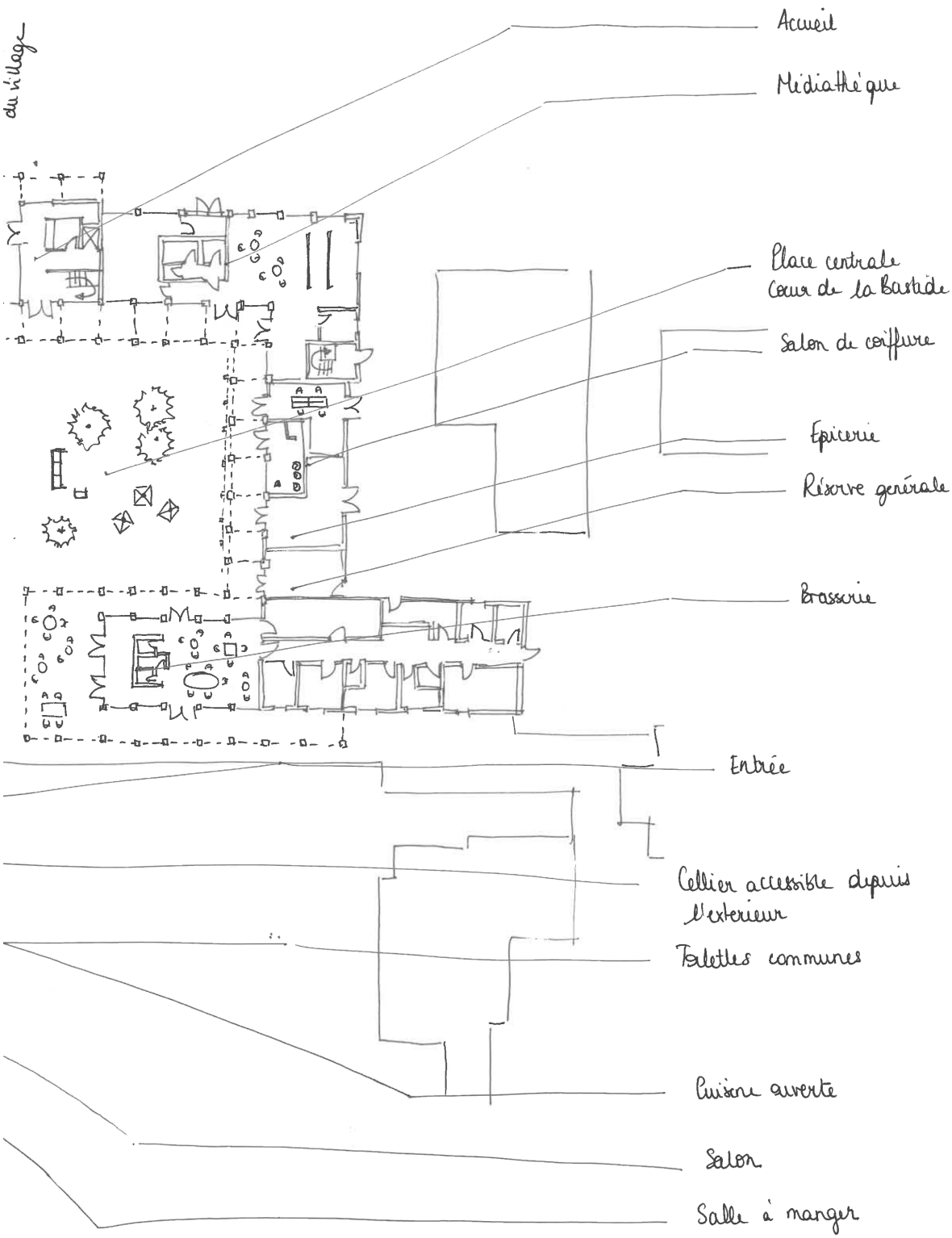


Figure 40. Village Alzheimer France - Relevé habité RDC

7.2. Abandon du modèle institutionnel

L'émergence ces dernières années de projets innovants, répond à une remise en question du modèle institutionnel sous sa forme la plus générique, celle de l'EHPAD. Les projets sont donc initiés dans une perspective d'abandon de ce modèle, condamnant sa capacité à se renouveler. Ils valorisent une démarche expérimentale, basée sur la recherche de références nouvelles et bénéficiant d'un statut particulier vis à vis des tutelles, obligeant à une évaluation de leur mise en œuvre.

7.2.1. Remise en cause du modèle institutionnel

L'innovation se définit, dans son acceptation générale, comme l'action d'introduire du « neuf » dans quelque chose de « bien établi »[15]. Dans notre cas, l'introduction du caractère novateur remet en cause le système dominant, révélant ses limites, et sa difficulté à évoluer. Il est alors fait la promotion d'une vie plus ordinaire, loin d'un fonctionnement institutionnel d'hébergement collectif.

L'innovation vise à « redonner un souffle » à la prise en charge actuelle pour à terme pouvoir *« reporter cette innovation pour l'EHPAD de demain et donc sur la manière dont on voit l'accompagnement »* (Monsieur Vignolles, ingénieur régional de l'équipement, ARS). La remise en question de l'EHPAD ne s'opère pas dans une visée radicale de changement mais en vue d'une optimisation du modèle et des modalités de la prise en charge et de l'accompagnement des plus âgés.

> *« Parce qu'on s'est dit qu'il fallait innover, qu'il fallait essayer de faire autre chose dans l'accompagnement des personnes âgées. Nos EHPAD classiques ont rendu service et rendent toujours service à l'heure actuelle, notamment avec les unités Alzheimer et les PASA, mais on pensait, et on le pense toujours, qu'il fallait essayer autre chose, notamment dans la prise en charge de cette maladie »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

Dans d'autres cas, la singularité d'un public – comme les malades jeunes - pousse à repenser les modèles actuels afin de proposer des solutions plus adaptées. Pour Madame Garnier, la situation vécue avec son père atteint d'une maladie apparentée Alzheimer, dont elle est elle-même

[15] Définition du CNRTL

porteuse, l'a amené à réfléchir à une alternative à la prise en charge institutionnelle proposée. Plus particulièrement pour son père, dont l'avancement de la maladie l'a contraint à intégrer un EHPAD avant ses 60 ans, le décalage générationnel entre les résidents et lui était source de mal-être et de malaise.

> *« Ben j'étais confrontée à mon papa qui était en accueil de jour, et pour moi mon papa était âgé puisque c'était mon père, et lui il souffrait énormément d'être qu'avec des vieux. Donc l'EHPAD il a l'avantage d'exister, je ne crache pas dans la soupe du tout. On m'avait dit que j'avais deux solutions, soit l'EHPAD, si j'avais de la chance parce qu'il était trop jeune, soit l'hôpital psychiatrique. Donc l'un comme l'autre … Déjà mon père trouvait qu'il était jeune en EHPAD, il avait une génération d'écart avec les personnes qui étaient accueillies, et l'hôpital psychiatrique ne me paraissait pas non plus être une bonne solution. Donc voilà on n'a pas cherché à recopier quelque chose qui existait non plus, peut être que ça a été une force aussi. »* (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

Les deux situations mises en avant témoignent d'une forme de reconnaissance de l'EHPAD, mais les démarches innovantes cherchent à opérer une révolution pour l'obliger à évoluer. Il est également souligné le besoin de diversification d'une offre d'hébergement et d'accompagnement pour s'adapter à la diversité des situations et ainsi mieux répondre aux besoins des personnes malades.

Le pivot de la réflexion est de maintenir une vie ordinaire. L'injonction à « vivre et ne pas attendre la fin » (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant) sous-tend en réalité plusieurs arguments. Le premier critique un modèle rigide au sein duquel la personne n'a d'autres choix que de se soumettre aux règles de l'établissement, renvoyant, à nouveau et de manière implicite, aux processus décrits par E.Goffman et M.Foucault. Elle ne peut donc plus réaliser par elle-même les actions qu'elle avait l'habitude de faire seule auparavant :

> *« On souhaite avoir un fonctionnement différent. Se dire que l'on va continuer, dans cet établissement, dans ce lieu, sa vie d'avant. […] L'idée de ce projet c'est tout ça, c'est la poursuite de la vie, dans un environnement sécurisé qui, on l'espère, sera meilleur pour les résidents et pour leur famille »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

L'objectif est donc de faire en sorte que la personne puisse continuer à faire ce qu'elle faisait auparavant, en l'accompagnant afin d'éviter qu'elle ne se mette en danger. La sécurisation fait écho à la seconde critique, à savoir l'hyper sécurisation des activités, des soins, des déplacements, dans des établissements institutionnels plus classiques.

> *« En fait tu es à ton domicile et du jour au lendemain tu arrives dans un EHPAD et tout à coup, le fait d'approcher un couteau ça devient dangereux, tout à coup tu vas te mettre à te poignarder avec un couteau ou poignarder les gens. La veille non, ça se passait très bien, tu étais chez toi, tu avais accès à toute la cuisine, et ça ne posait aucun problème. La société est bizarre, elle est capable de te dire "tu es chez toi, tu es en sécurité", puis tout à coup tu arrives en EHPAD et "mon Dieu les dangers épouvantables que provoquent une cuisine ! Une cheminée ! ". Tout à coup tu vas te mettre à te jeter dans le feu, c'est ça, c'est des débilités totales »* (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

Ce qui est revendiqué est un retour à la vie normale pour adoucir le passage de son domicile à une prise en charge en établissement d'hébergement collectif. L'approche ainsi défendue ne nie pas la maladie, mais la stratégie d'accueil et de soins n'est pas exclusivement déterminée en fonction du tableau clinique et des symptômes médicaux. La promotion d'une vie ordinaire passe ainsi par un réajustement de la place de la maladie et de ses conséquences quotidiennes. Pour Madame Garnier et son époux, ce repositionnement et cette ré-interprétation, sont au centre de leurs réflexions au moment d'établir le cahier des charges du projet qu'ils souhaitaient mener :

> « Lui il est parti très sur le côté ingénieur, les délais, les plannings, comment essayer de construire cette maison et moi je l'ai décrite. Comment je voulais être accompagnée, je voulais vivre, je voulais des nappes dépareillées, des vraies maisons où la maladie, elle est prise en compte mais elle n'est pas … ce n'est pas l'essentiel de la vie » (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

Ici est alors revendiquée une forme de prise en charge qui met en second plan la visée thérapeutique des actions. Une telle intention cadre l'identité des projets innovants et les distingue des unités dédiées, qui s'adaptent à un profil d'usager, ou des établissements spécialisés, qui cherchent à répliquer une vie collective presque hors sol.

7.2.2. Trouver des alternatives

L'innovation participe d'une double logique favorisant l'expérimentation tout en mettant en œuvre des logiques évaluatives des opérations menées. Dans le premier cas, l'expérimentation repose sur la recherche de références destinées à alimenter la réflexion et donner du poids à l'idée initiale. Dans le second cas, l'évaluation suppose l'élaboration d'une grille de lecture commune des projets pour évaluer leur pertinence et leur intérêt.

La recherche de référence participe de la volonté *« d'aller voir ce qui se fait ailleurs »* (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant). Composante inévitable de l'élaboration des projets innovants, elle soutient l'envie de ne pas se contenter des modèles et des procédures existants.

> *« Oui en même temps on n'a pas copié, mais on s'est quand même beaucoup intéressé à tout ce qui existait dans différents mondes, on n'est pas partis non plus sans s'intéresser. On a fait quand même un inventaire de différentes solutions qui existaient […]. On a passé la première année quand même à beaucoup voir ce qui se faisait pour pouvoir prendre toutes les richesses quand même, pas partir de rien, voir quels étaient les freins, voir quelles étaient les forces. »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

Les projets implantés sur le territoire français donnent des perspectives nouvelles en termes de règlementations et de capacité d'action. L'ouverture vers d'autres sociétés ou systèmes sociaux, remet ainsi en cause, plus que l'EHPAD, la société française et sa capacité à prendre en charge les personnes âgées.

Dans tous les cas, la référence et la manière de la mobiliser, peuvent être de nature différente. Si nous avons présenté les projets innovants avec leur homologue étranger, les logiques de transposition dans le contexte français peuvent varier et révèle deux manières d'utiliser la référence : le transfert et l'inspiration.

Dans le cas du village Alzheimer, la stratégie était claire : emprunter et transférer le concept néerlandais. L'étude de faisabilité, réalisée entre 2015 et 2016, confiée au CREAI Nouvelle-Aquitaine - Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations[16] – a pour objectif « *de déblayer un petit peu, les opportunités et les difficultés pour transférer un modèle de Village, développé aux Pays-Bas, en France »* (Monsieur Macarthur, membre de l'étude de faisabilité). Elle doit « permettre d'appréhender les conditions matérielles, économiques, architecturales, organisationnelles, et règlementaires de faisabilité d'un village Alzheimer dans le département

[16] Organisme privé non lucratif (loi 1901) à mission de service public, il se définit comme « un outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées et vulnérables à l'échelon régional ». (Site internet CREAI Nouvelle Aquitaine). Le CREAI a pour missions principales : le repérage, l'analyse des besoins et l'élaboration des réponses à y apporter ; la rencontre et réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées et l'accompagnement aux changements des établissements et services

des Landes »[17] . L'étude fait ainsi intervenir un « groupe d'experts » regroupant huit personnalités parmi lesquelles des architectes, des gériatres, des travailleurs sociaux ou encore des gestionnaires et directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux.

> *« Après la mission était d'étudier le modèle néerlandais, un lieu spécifique, […] qui est à 20 minutes d'Amsterdam en train de banlieue, qui a environ 150 résidents et on peut rentrer dans le détail et après l'idée était d'étudier ce modèle, notamment en allant sur place et en rencontrant, l'inventeur, l'inventrice de ce lieu et d'analyser ce qu'il se passait là et ensuite de réfléchir du point de vue de chaque spécialité sur la transposabilité du modèle, c'est pour ça que c'était pluridisciplinaire et pluri-professionnel. »* (Monsieur Macarthur, membre de l'étude de faisabilité)

Le projet hollandais est donc pensé comme un concept, facilement transposable et commercialisable.

> *« Les tours sont payants, ils sont payants 600 euros je crois. En fait leur modèle économique dépend en partie de ça, ils font des revenus sur les visites et après tu peux payer plus pour avoir une sorte de stage, de formation où tu apprends encore plus. Tu as accès aux comptes, nous on n'a pas eu accès au compte par exemple, mais si tu paies plus, tu as accès à la comptabilité, à beaucoup plus d'informations […]. Ils vendent le modèle et ça leur permet évidemment d'avoir un revenu.»* (Monsieur Macarthur, membre de l'étude de faisabilité)

Le modèle du « Village Alzheimer » génère des logiques organisationnelles et gestionnaires ; des conditions de prises en charge et d'accompagnement des personnes malades, mais aussi et surtout à un concept architectural et urbain. À travers le monde, plusieurs projets ont vu le jour, et sont à des stades d'avancement différents. Après le village Alzheimer en France, le Danemark et le Canada développent des projets similaires. Dans cette perspective, la filiation entre les projets est clairement assumée et revendiquée, bien que soient mises en avant *« des différences en raison de la situation française »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité) et donc une adaptation supposée du concept en fonction du contexte.

Pour les Maisons des Roses, la logique est différente et bien que les porteurs de projet admettent s'être inspirés du projet canadien, ils tentent aussi de s'en distancier.

[17] Lettre de consultation adressée au directeur du CREAI par le directeur de la solidarité du département des Landes, le 26 juin 2014

> *« On n'a pas voulu faire du copier/coller d'[Épicure], […] tout part de nous, de nos besoins, et de notre envie et miraculeusement ça colle à [Épicure].»* (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant).

Ici ce n'est pas tant un modèle qui est identifié que la « philosophie de l'accompagnement d'Épicure » qui « accorde la priorité à la relation, l'écoute des personnes et à la compréhension de leurs besoins spécifiques. Cette approche mise sur leurs forces et leurs capacités et apporte une vigilance toute particulière pour garantir le respect intangible des libertés de chaque personne, sous toutes ses formes : liberté d'aller et venir, liberté d'expression, liberté de participation, liberté d'organisation, liberté de relation… » [18]. En ce sens, il est précisé que ces principes « [ont] très largement inspirés les valeurs d'accompagnement promues [par les Maisons des Roses] »[19]. L'inspiration puisée auprès du projet initial s'inscrit dans une reconnaissance de la singularité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes, qui peut être appliquée à tout type d'établissement. Approche à laquelle il est possible d'être sensibilisé en suivant la formation proposée par la maison d'Épicure dans plusieurs pays (Suisse, France, Belgique, Antilles) et pouvant s'adresser aussi bien aux familles des personnes malades, qu'aux personnels soignants ou aux gestionnaires des établissements.

Le statut expérimental implique, comme toute démarche à viser scientifique, une évaluation, afin de saisir l'effet des actions engagées. En fonction de la durée du projet et des modalités de contractualisation, plusieurs évaluations concomitantes peuvent commencer à des stades d'avancement différents du projet. Elles portent sur le modèle global - son financement, sa rentabilité, la facilité de sa mise en œuvre, ses modalités de fonctionnement – mais aussi son impact sur la personne hébergée. L'objectif final est la pérennisation des dispositifs au regard de leur pertinence dans l'accompagnement des personnes âgées. Dans le cas du Village Alzheimer dans les Landes, l'évaluation a été intégrée dans le projet dès l'origine grâce à un axe « recherche » devant analyser les effets du projet sur les différents acteurs :

> *« Et on va essayer également de favoriser la recherche sur les effets positifs ou non sur ce type d'accompagnement qui, vous l'aurez bien compris sera moins médicamenteux que les accompagnements classiques, de toutes manières sur Alzheimer les médicaments ne donnent pas grand-chose. Donc l'objectif si vous voulez en termes de recherche va se concrétiser avec différentes conventions,*

[18] Site internet des Maisons des Roses

[19] *Ibid.*

*notamment avec des médecins, des chercheurs bordelais » (*Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

L'évaluation de ce type de démarche sous-entend aussi la définition des critères de réussite des projets. L'enjeu est bien cerné par Monsieur Rousseau, directeur du Groupement d'intérêt Public (GIP), en charge de « met[tre] en commun les compétences et les moyens de l'ensemble des acteurs pour exploiter (gestion économique et financière), animer et en assurer le développement »[20].

« Ce qui est aussi intéressant dans une recherche expérimentale c'est de savoir qu'est-ce que l'on définit collectivement comme étant les critères de réussite du projet. Alors ce que l'on a vu dans un premier temps c'est que les personnes, on considère qu'elles sont mieux accompagnées, mieux traitées dans le village que dans d'autres structures plus habituelles. Donc ça veut dire est ce que à la lumière de la recherche scientifique, on a une baisse de l'anxiété, une baisse de la prise de psychotropes, une baisse de l'agitation ou de comportements agressifs. Donc ça c'est l'un des premiers aspects pour voir si le projet fonctionne. Un des autres aspects c'est de n'être plus uniquement sur les villageois mais est ce que les professionnels de santé retrouvent de l'énergie, du sens, à faire justement leur métier » (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer)

Dans d'autres cas, l'évaluation des dispositifs est perçue comme une contrainte, une atteinte à l'originalité de l'action, pouvant parfois rendre ambiguë l'autonomie des projets. Les projets innovants détournent les règles ou se positionnent en décalage avec les autorités publiques. Et pourtant leur aval est nécessaire :

« On ne s'entendait pas sur plusieurs points, et puis le point majeur aussi c'était que cette autonomie là que l'on voulait, la loi ne le prévoit pas. J'ai relu une lettre ce matin de refus de 2009 dans laquelle ils disaient "en fait vous voulez votre autonomie", comment elle disait ça la sous-ministre, "vous voulez l'autonomie mais vous ne voulez pas rendre les comptes", c'est pas une question de rendre des comptes, on en fait de la rémission de comptes, mais on ne voulait pas fonctionner selon leurs règles. » (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

La difficulté de l'innovation est justement d'être en décalage avec les normes qui s'appliquent à un secteur. Les critères d'évaluation ne peuvent donc pas être les mêmes que ceux habituellement

[20] Site internet du Village Alzheimer des Landes

utilisés. La situation peut alors aboutir à une difficulté de communication entre porteurs des projets et responsables publics renvoyant à ce que Véronique Biau identifie, au début des années 1990, concernant l'opérationnalité de la recherche sociologique en matière d'habitat innovant. Elle souligne que l'un des obstacles essentiels à la « cohésion évaluation-expérimentation […] est une différence radicale d'objectifs et de logiques entre d'une part les institutions qui promeuvent et orientent la recherche, et d'autres part les acteurs qui participent à la conception et à la réalisation d'opérations d'habitat innovant »[21]. Elle conclue son propos en montrant la pertinence d'une approche par les processus « situ[ant] l'innovation dans l'ensemble des stratégies dont elle est l'objet et aid[ant] à mieux évaluer les implications des choix passionnés qui la font exister »[22].

7.3. D'une démarche individuelle à une logique opérationnelle

Les projets innovants reposent sur la capacité du porteur de projet à identifier un problème et à tenter d'y répondre de manière originale. Ils émanent souvent d'une initiative individuelle - une personne, un groupe, une institution - dont l'objectif est l'opérationnalité. Le leadership doit être capable de mobiliser les réseaux adéquats et d'identifier les bons partenaires pour permettre la pérennisation des actions engagées.

7.3.1. Émergence des projets

L'émergence des projets innovants renvoie aussi bien à des logiques *top down* (descendante) que *bottom up* (ascendante). Elles qualifient le processus décisionnel à l'œuvre dans la démarche d'élaboration de l'innovation[23].

Le *top down* renvoie à des projets à l'initiative des décideurs représentés à travers les institutions publiques en charge de l'accompagnement des personnes âgées. L'innovation s'inscrit alors dans la démarche habituelle d'élaboration et d'évolution d'une politique publique. Le Village Alzheimer s'inscrit dans une logique *top down.* Henri Emmanuelli, Président historique et emblématique du

[21] BIAU Véronique. (1991). « Innovation architecturale : logiques de recherche, logiques d'action ». *Villes en Parallèle*, n° 17-18, p 284

[22] *Ibid.* p 289

[23] CARPENTIER Anylène. (2012). « Les approches et les stratégies gouvernementales de mise en œuvre des politiques éducatives ». *La gestion et l'appropriation du changement en éducation*. Vol. 40, n° 1, p 16-20.

conseil départemental des Landes, initie le projet en 2013, à la suite de la lecture d'un article de presse présentant le modèle hollandais. Dès lors les services départementaux, convaincus par l'idée, prennent le leadership du projet et s'investissent dans toutes les étapes : *« [ils] ont porté ça à bout de bras, tout seuls »* (Madame Mathieu, architecte DPLG). Néanmoins en politique rien ne se passe sans l'action forte et reconnue d'un porteur du projet qui est capable de faire surmonter dans le temps les épreuves techniques, financières ou sociales. Le Village Alzheimer est donc, dès le départ, celui d'Henri Emmanuelli. Une position qui se renforce en 2017, à la suite de son décès, faisant du village « son dernier grand projet »[24]. L'aboutissement du projet résonne comme un hommage, et il est d'ailleurs évoqué la possibilité de le renommer « Village Henri Emmanuelli ». L'objectif principal est alors de faire adhérer la population et les futurs résidents, en justifiant l'intérêt d'investir dans un projet de cette ampleur. *« C'est un projet de longue haleine qui demande des financements exceptionnels et considérables et un investissement aussi humain suivi dans le temps »* (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer). Les élus doivent légitimer les dépenses publiques et ils aiment aussi marquer leur temps souvent pas des grands projets architecturaux et urbains. Ici le village Alzheimer prend date car il est unique en son genre. L'investissement du conseil départemental témoigne aussi de sa volonté d'« articuler l'accompagnement « inclusif » des personnes en perte d'autonomie, citoyenneté et développement local »[25] venant ainsi affirmer « une politique locale se revendiquant innovante depuis les années 1990 »[26].

La logique *bottom up* désigne des initiatives citoyennes reposant sur l'expérience de terrain des acteurs et dont le but est d'apporter des modifications ou de combler les vides laissés par la politique publique proposée. Pour la maison d'Épicure et les maisons des roses, l'émergence des projets s'inscrit avant tout dans une démarche individuelle et personnelle qui doit par la suite chercher à se structurer et à s'opérationnaliser. Monsieur et Madame Garnier, à l'origine des Maisons des Roses sont directement touchés par la maladie. En 2008, Madame Garnier, âgée de 35 ans, est diagnostiquée, comme son père avant elle, d'une maladie apparentée Alzheimer. Son avenir se pose au regard de son expérience avec son père et de l'anticipation de sa propre perte

[24] MOSNIER Valérie. (20 mars 2018). « L'hommage à Henri Emmanuelli, un an après sa disparition ». *France Bleue Gascogne*. URL : https://www.francebleu.fr/infos/politique/landes-l-hommage-a-henri-emmanuelli-un-apres-sa-disparition-1521575902

[25] MARTIN Philippe, POUCHADON Marie-Laure. (2019). « L'émergence de « politiques de l'autonomie » à l'échelle locale : entre innovations et prégnance des filières d'action sociale ». *Revue française des affaires sociales.* Hors-série n°1, p 72

[26] *Ibid*, p 73

d'autonomie. Les solutions possibles ne correspondent pas à ce qu'elle souhaite et elle décide, avec l'aide de son époux et de ses amis, de mettre en œuvre un projet dans lequel elle pourra vivre plus tard. Madame Lapointe, à l'initiative de la maison de l'Épicure, est âgée d'une vingtaine d'années lorsqu'elle décide d'ouvrir sa maison familiale à des personnes âgées et leur propose de venir vivre avec elle. Sans expérience particulière, le projet naît ainsi, de la volonté d'ouvrir sa porte à quelqu'un d'autre. Un jour, on lui demande d'accueillir une personne qui souffrait d'un « syndrome cérébral organique » (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant) aujourd'hui appelé Alzheimer. L'accompagnement en journée ne pose pas de problème, la nuit est plus problématique et rapidement la solution trouvée est la médication, entraînant l'immobilisation de la personne et son incapacité à marcher. À partir de la situation vécue de manière dramatique pour Madame Lapointe, la maison d'Épicure doit inventer une alternative crédible et pertinente.

L'idée du projet est attachée à des valeurs et l'un des enjeux majeurs est de parvenir à enrôler des acteurs pour lui donner corps. Dans le cas des Maisons des Roses, l'une des questions a été le choix du gestionnaire le plus à même de poursuivre le projet dans le respect des intentions initiales.

> *« Après il a fallu trouver un gestionnaire, parce que [l'association] ce n'est ni des constructeurs, ni des gestionnaires [...] Il a fallu faire un cahier des charges, les maisons étaient tellement précises qu'on ne voulait pas prendre le risque que la réponse soit dénaturée, c'était trop risqué »* (Monsieur Écrin, architecte DPLG)

Pour être conservées, les valeurs du projet doivent être rappelées en permanence au risque de le voir prendre une orientation différente. Cela demande d'adhérer à la philosophie du projet pour pouvoir l'appliquer au quotidien mais aussi la défendre.

> *« Là avec les maisons [des Roses], ça s'en va un peu parce que tranquillement le gestionnaire nous ramène vers le modèle institutionnel classique, avec les normes, comme il fait pour ses 80 établissements. Je le savais depuis le départ que ce serait difficile, même si c'est un projet expérimental, si le gestionnaire il ne se tient pas debout devant l'ARS pour dire "non ça on le fait, c'est le projet" ben on est foutus parce qu'il faut quand même être assez solide sur les valeurs. Les valeurs on s'entend, tout le monde a les mêmes valeurs mais c'est sur la façon de les appliquer que ça change »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Il est souvent compliqué pour des partenaires administratifs ou financiers de s'approprier le projet surtout lorsqu'ils arrivent en bout de course du processus. Dans le cas du Village Alzheimer

par exemple, le recrutement du directeur du GIP et plus encore le choix du directeur de l'établissement s'effectuent en lien avec ce qui a été déjà réalisé. Pour l'architecte du projet, cela demandera sans doute une certaine marge de manœuvre et d'adaptation :

> *« Pour l'instant, il y a pas mal de décisions où nous disons que nous faisons comme ça, mais après, quand le directeur, ou la directrice, sera nommé, il y aura certainement d'autres éléments à prendre en compte. J'espère qu'il n'y aura pas trop de modifications, mais il y aura sûrement des choses à adapter. »* (Madame Mathieu, architecte DPLG)

Au-delà des partenaires financiers ou administratifs, les acteurs du quotidien, les soignants, sont essentiels. La définition d'une fiche de poste et des missions allouées à chaque personne est au cœur du débat.

> *« L'agent d'entretien c'est lui qui s'est retrouvé à être le seul pendant plusieurs mois à être accepté par un habitant pour la douche. L'habitant avait décidé que c'était avec lui qu'il se douchait et avec personne d'autre. Voilà, l'agent d'entretien il est très polyvalent aussi, il fait de la musique, il fait de l'informatique, parce qu'il est informaticien en l'occurrence. Voilà donc tout le monde et toutes les compétences de chacun sont exploitées au maximum, parce que c'est épanouissant et puis parce que c'est les habitants qui font leur choix, et c'est respecté. Après on essaie d'être suffisamment constant et cohérent pour que quelqu'un qui soit à l'accompagnement à la salle de bain, ça se passe de la même manière quel que soit l'intervenant »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

De tels projets obligent à une certaine polyvalence professionnelle, là où le modèle français privilégie une segmentation forte des missions de chacun.

> *« Ce qu'on a essayé de faire [aux maisons des roses] aussi c'était de déjouer tous ces pièges organisationnels qui sont souvent la cause de mauvais traitement. Tout ce qui est de compartimenter les rôles, où la première question que tu te poses c'est "Est ce que c'est mon rôle ? Ou c'est le rôle du chef de service ? ou du psy ?". La personne elle est devant toi et la première question que tu te poses : "c'est mon rôle ?". Moi je voulais mettre de la polyvalence, mais ça n'a pas été facile »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Dans cette perspective, le choix des mots a une importance particulière. Pour la maison d'Épicure et les maisons des roses, c'est le terme d'« intervenant » qui est employé pour désigner de manière indistincte, l'ensemble du personnel des établissements. L'objectif est de gommer le plus possible les rapports hiérarchiques ainsi que les différences de secteurs d'intervention et de diplôme.

7.3.2. Mise en œuvre

La mise en œuvre des projets innovants s'inscrit dans une double temporalité questionnant à la fois le court et le long terme. Dans le premier cas, l'objectif est de faire accepter le statut d'expérimentation et de mettre le projet sur les rails. Dans le second cas, il s'agit de permettre sa pérennisation, et dans le meilleur des cas, sa reproduction.

Le statut expérimental de ces projets, est la clé de voute de leur légitimité. Les établissements concernés bénéficient d'un statut particulier notamment auprès des tutelles dont la reconnaissance est indispensable pour accéder à des financements publics (soins, hébergements, subventions). Elles autorisent une certaine souplesse vis à vis à des impératifs règlementaires et financiers en conditionnant leurs aides à une évaluation des dispositifs. Un « assouplissement » accepté et reconnu par les tutelles pour qui il est impératif de « simplifier pour justement permettre de faciliter le test » (Monsieur Vignolles, ingénieur régional de l'équipement, ARS).

En ce sens, les ARS ouvrent régulièrement, à l'échelle régionale, des appels à projets innovants ou expérimentaux, offrant la possibilité aux lauréats d'être désignés comme établissement social ou médico-social du fait de leur caractère expérimental[27]. D'une durée de validité de cinq ans, ce statut peut être renouvelé une fois et permet à l'ARS de « flécher ce type d'actions ou de projets qui peuvent être innovants ». (Monsieur Vignolles, ingénieur régional de l'équipement, ARS). Surtout, il s'accompagne d'un certain nombre d'avantages. Financiers d'abord, le statut expérimental pouvant donner lieu, sous certaines conditions, à une dotation soin majorée. Dans le cas du Village Alzheimer par exemple, cette dotation leur donne la possibilité de mettre en place un taux d'encadrement d'un équivalent temps plein (ETP) de personnel soignant pour un résident. En comparaison, en 2017 au niveau national, le taux d'encadrement médian était de 0,63 ETP pour un résident [28]. Le statut expérimental présente aussi un intérêt administratif, offrant la possibilité aux établissements de se développer en dehors des modèles règlementaires classiques de

[27] Article 312-.1-2 du CASF

[28] Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2019). « La situation des EHPAD en 2017. Analyse de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et de la prise en charge des résidents ». *Rapport.* p 24

l'accompagnement des personnes âgées, pour un temps délimité[29]. La situation nécessite alors de s'interroger, et d'anticiper la suite à donner au projet.

> *« On est expérimental pour 5 ans, mais après on ne sait pas dans quel statut on va passer. Parce qu'en théorie on pourrait passer sur un statut EHPAD mais comme on accueille des personnes de moins de 60 ans, on a 10 places pour les moins de 60 ans […] Peut-être que dans 5 ans l'ARS et le département nous dira "Votre projet il est super intéressant mais peut-être que la part des moins de 60 ans ça vaut le coup de la passer à 20 ou à 25", ce serait une piste tout à fait envisageable et ça n'aurait rien de choquant. Donc est ce qu'on va passer EHPAD dans 5 ans ou est ce qu'on va passer autre chose ? Et le "autre chose" je ne sais pas trop ce que l'on peut mettre dedans »*
> (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer)

De la même manière, en fonction des interlocuteurs le statut expérimental peut être source d'incompréhension : *« C'est ce qui fait aussi la complexité du projet. On ne rentre pas dans des cases et en fonction des personnes à qui on s'adresse ça peut être la croix et la bannière »* (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer).

De leur côté, les ARS, pour le compte de l'État, cherchent l'optimisation des conditions de l'expérience dès lors que la démarche et le concept du projet ont été validés. *« Même s'ils sont exigeants, on a aussi une très grande bienveillance de la part des tutelles. Ils sont là pour nous aider et faire en sorte que cela fonctionne »* (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer). Aussi, l'assouplissement n'exempte pas du rôle de régulation des tutelles.

> *« Et puis aussi, de pouvoir avoir des retours… mais aussi, sans vouloir interférer, de porter des points de vigilance quand il y a des introductions de certains acteurs qui ne sont pas forcément du métier. Mais en même temps, de dire nos manques…qu'est-ce qu'on aimerait nous, en tant que tutelle, pour développer nos projets ensuite. »*
> (Monsieur Vignolles, ingénieur régional de l'équipement, ARS).

Bien que nécessaire au développement des projets, la relation avec les tutelles peut être envisagée de manière différente. Pour les Maisons des Roses et la Maisons d'Épicure, l'objectif est de conserver une forme d'indépendance afin de *« déjouer les pièges organisationnels que les tutelles veulent parfois nous imposer »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant). Cependant, dans cette configuration aussi l'intégration des tutelles reste

[29] Article 313-7 du CASF

essentielle. D'un point de vue financier déjà mais aussi au regard de leur mission générale vis-à-vis de la population de grand âge. Les projets ont besoins d'être au contact de la politique vieillesse pour des raisons politiques et sociales y compris se prémunir contre les risques de maltraitance psychologiques et physiques. Dans le cas des Maisons des Roses par exemple, c'est à la suite d'allers-retours entre l'ARS régionale et les porteurs de projet que le nombre de places des maisons a été défini. Ainsi, le choix des 32 places s'est fait à la suite d'une démarche de concertation entre les différentes parties prenantes permettant le respect des volontés initiales du projet tout en inscrivant la réponse dans un besoin présent sur le territoire :

> *« Probablement avec ce besoin de l'ARS et des financeurs de mutualiser un peu plus et puis aussi parce que l'ARS a dit "Mais 15 ça va être tout de suite saturé, il y a beaucoup d'attente, il n'y a pas d'autres projets". Ils ont fait leur petite analyse du besoin et ils nous ont offert 15 places supplémentaires et on a réfléchit un petit moment et on s'est dit oui effectivement peut être [...]on s'est dit que ça avait du sens et puis qu'effectivement ça mutualisait, on a des frais de direction, des frais de gestion qui sont pas mal, il faut aussi accepter, si on est complètement hors norme au niveau financier ça ne marche pas, on ne peut pas essaimer donc il fallait aussi que l'on fasse un peu attention à ça qu'on soit un peu vigilent si ça ne détournait pas des vraies valeurs donc voilà c'est comme ça que l'on a dimensionné le projet* » (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

Le soutien des tutelles cadre et accompagne des porteurs de projet qui ne sont pas forcément issus des domaines de la santé, du social et de la vieillesse. Dans cette perspective, la préservation d'une certaine autonomie reste un enjeu fort.

Dans le cas du Village Alzheimer français, si l'établissement est une structure publique qui se doit de répondre à des autorités de tutelles, cette configuration facilite aussi la mobilisation de moyens conséquents tant sur le financement du fonctionnement du village que le coût de sa construction.

Les projets innovants bénéficient dans les premiers temps de conditions de fonctionnement et de financement exceptionnels, compte tenu de leur statut expérimental. La finalité est de pérenniser leur concept ou leur approche, et, dans le meilleur des cas, de la rendre reproductible. Pour ce dernier point notamment, cela nécessite un certain temps de fonctionnement et d'adaptation avant que le projet ne puisse être suffisamment solide pour être duplicable. Dans le cas des Maisons des Roses par exemple, trois ans après leur ouverture, les porteurs de projet admettent *« n'[être] pas encore en zone de confort, [ne] toujours pas [avoir]une équipe complète pour faire l'ouverture de la deuxième maison, [être] encore en insécurité, en tension ».* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant). Au-delà du futur de chaque établissement, la reproduction du

projet souligne son intérêt dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes âgées et l'identifie parmi les bonnes pratiques. Cela est aussi un des critères de réussite du projet : *« Pour moi le troisième aspect de réussite du projet c'est de savoir si on va être imité, si on va être inspirant. »* (Monsieur Rousseau, directeur du GIP Village Alzheimer). Madame Neureau avec les Maisons des Roses reconnait qu'elle n'est pas prête à reconduire l'expérience mais affirme son intention d'être acteur du changement :

> *« Aujourd'hui si on arrive à réussir ce truc là on sera contents et puis après on sera plus libre de faire autre chose aujourd'hui c'est un petit peu tôt encore […] On envisage que d'autres le fasse, ça parait vraiment important […] On discute avec des gens qui ont envie de monter des projets, on les guide aussi comme nous on a été guidés au début mais on n'est pas capable aujourd'hui de porter d'autres projets »* (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

La reproduction de l'action ou du projet ne s'entend pas forcément comme un copier/coller, point par point. L'adaptation au contexte de chaque situation est essentielle et passe par une analyse des avantages et des inconvénients des projets. Pour les porteurs de projet, il s'agit donc *« d'essaimer le plus possible, de partager pour que les choses évoluent, que tout évolue dans le bon sens si possible »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant). Un essaimage qui cible les personnes malades et la conception spatiale des projets.

> *« Dans le fonctionnement, je pense que ce sont des typologies qu'il faut adapter en fonction de la parcelle et de la région, enfin de l'espace dans lequel ce serait implanté. Je dirais que le programme en lui-même, peut-être reproductible. Après c'est plus une question d'architecture et de typologie à adapter à la région. Si, comme nous le souhaitons, cela fonctionne bien, ce serait intéressant que cela puisse être reproduit. Mais je pense qu'il ne faut pas le prendre tel et dire qu'on faire le même ailleurs. Cela ne fonctionnera pas forcément. Il faut que ce soit adapté. Il faut que ce soit le village de la région où il serait implanté. »* (Madame Mathieu, architecte DPLG)

L'objectif est donc bien de saisir pour les personnes intéressées, l'essence de la prise en charge et de ses valeurs, plus que de faire la copie *stricto sensu* du projet. Il faut donc une appropriation du projet par les porteurs, de la même manière que, dans nos études de cas, les acteurs se sont inspirés de démarches précédentes. Il s'opère ainsi une sorte de filiation qui alimente un secteur expérimental.

7.4. Une vie partagée

Les projets innovants privilégient l'inclusion des personnes malades et des établissements dans leur environnement proche, à la différence des unités dédiés ou des établissements spécialisés. Pour cela, ils ont trois caractéristiques. La première renvoie à des signes de leur intégration dans la ville, par la recherche de formes urbaines plus génériques et d'une réflexion menée sur les limites des projets. La seconde est la mutualisation à l'échelle de la ville et de ses équipements mais aussi internes aux projets, en réduisant les espaces spécifiques. Enfin la troisième caractéristique cherche une sorte d'invisibilisation de la maladie afin de limiter la stigmatisation de cette population. Ce sont des projets qui aplanissent la dimension institutionnelle de la prise en charge et préfèrent la petite unité à la grande collectivité.

7.4.1. Intégration

L'intégration environnementale ou urbaine est essentielle et se joue sur deux registres. Le premier est l'intention de concevoir des formes urbaines plus génériques, similaires à ce que l'on observe en général - associant habitat, services et lieux de travail - et moins stigmatisantes, ne donnant pas l'impression que l'établissement est isolé de son environnement. L'insertion urbaine privilégie la valeur domestique des projets, basée sur le référentiel et le vocabulaire de l'habitat et du logement. Le second registre concerne les limites physiques avec l'environnement plus ou moins urbanisé selon les cas donnant l'impression d'une ouverture ou d'un enfermement. Selon, le type de clôtures, les points d'entrées et de sorties, il peut y avoir une sensation d'enfermement.

La mobilisation de référence plus urbaine renvoie de manière implicite à une prise en charge plus proche de la vie quotidienne et se démarque de l'image du domaine hospitalier et de la prise en charge médicale. Le « Village » fait ainsi référence de ce point de vue à une communauté, avec ses mécanismes de solidarité et d'entraide. L'image renvoie à des temps plus anciens, plus en accord avec la génération des personnes hébergées.

> *« Il fallait que le projet ressemble à un village, qu'il y ait une place, qu'il y ait des services, qu'il y ait des commerces, qu'il y ait une signalétique, qu'on proscrive tout élément qui rappelle l'hôpital »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

Il est aussi important que le projet s'intègre dans une logique urbaine territoriale, renvoyant aux références des lieux d'implantation. Dans ce cas, c'est l'image de la Bastide, forme urbaine locale,

qui est mobilisée. Elle correspond à un mode de production de la ville, mise en œuvre dans la seconde moitié du Moyen-Âge, dans le Sud-Ouest de la France. Ces villes neuves sont basées sur un plan fixe, découpé selon deux axes principaux perpendiculaires, et d'une série de voies secondaires parallèles à ces deux premiers axes. Le quadrillage ainsi formé, délimite des ilots à construire formant un tissu urbain relativement dense. L'une des particularités de la Bastide, est la désignation de l'un de ces ilots comme place centrale de la ville. Cet ilot vide contraste avec la densité des ilots alentours et devient le lieu de rassemblement et de collectivité central de ces villes nouvelles. Traditionnellement, la place est bordée de couverts, éléments architecturaux désignant des passages abrités qui inspireront les arcades de briques ou de pierres des villes médiévales *(Fig.41)*.

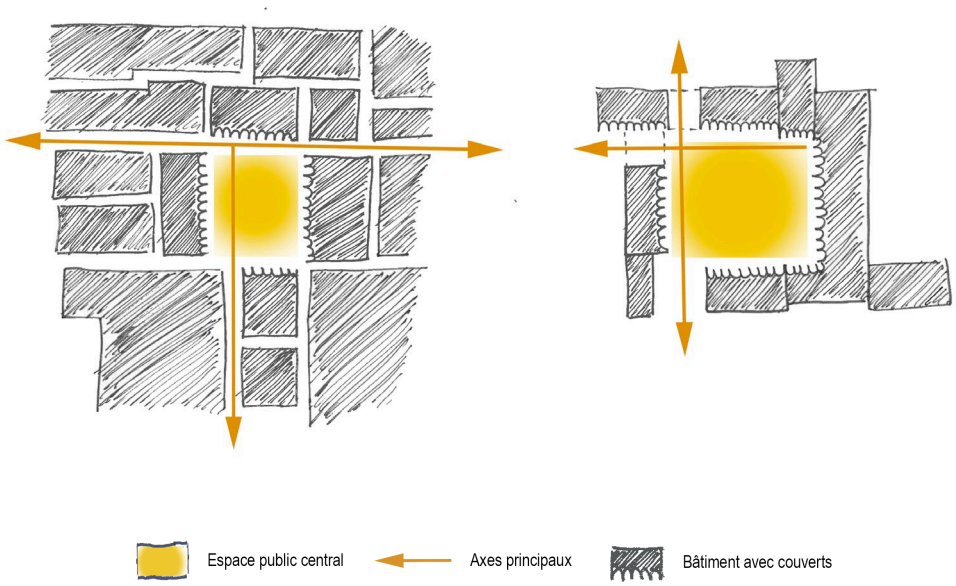


Figure 41. Schéma d'organisation de la Bastide (à gauche) et du Village Alzheimer (à droite)

Dans le projet du Village Alzheimer, c'est avant tout la place et l'aspect architectural de la Bastide qui sont mobilisés *(Fig.42)*.

> *« Ils demandaient un village landais et une place de village. […] On s'est dit que tout le monde allait faire une bastide. Quand les Danois [ndlr : l'équipe d'architecte danoise avec qui ils ont été associés pour la réalisation du projet] sont venus, nous avions un petit livre des maisons landaises qui venait de paraître. Nous l'avions acheté, et nous leur avons donné un exemplaire. Et nous les avons emmenés voir Labastide-d'Armagnac, une grande référence landaise. On s'est dit : "Oui, il faut qu'on fasse une place avec des arcades". Pour nous, il était évident que tous les*

services soient organisés autour de cette place. Cela se prêtait bien avec le fonctionnement du village, pour que les résidents puissent y accéder, mais que ce soit un espace fermé par le bâti, sans clôtures visibles, et qu'on soit dans quelque chose typique des Landes. » (Madame Mathieu, architecte DPLG)

Figure 42. Image de synthèse du Village Alzheimer France réalisée dans le cadre du concours de maitrise d'œuvre ©Nord Architects/Champagnat&Grégoire architectes

À contrario, la dimension du village et les représentations qui y sont associées peuvent être largement remises en cause, tout comme sa création ex nihilo qui peut donner un caractère factice, à la vie et à l'animation de ce village : *« C'est vrai que ça fait un peu "quartier Disneyland" »* (Monsieur MacArthur, membre de l'étude de faisabilité).

Pour Madame Lapointe c'est avant tout l'image des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui est questionnée dans ce projet :

« Ils vont être déçus parce que ce qui frappe dans ce projet là ? Le mot Village évidemment. […] on a fait des unités un peu plus grandes, puis après ça on fait un village pensant que ça va tout régler, parce qu'ils peuvent aller dehors. […] Ce que je trouve bien dans ce projet c'est qu'au lieu de faire un gros établissement, ils cassent

> *tout ça et je pense que ça va être plus intéressant d'y vivre que dans un gros immeuble, mais moi ce que je déplore le plus dans ça, c'est de passer le message à la société qu'il faut qu'ils [Ndrl : les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer] soient dans un village, un faux village pour vivre » (*Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Dans les deux autres projets étudiés, la référence mobilisée est celle de la maison, privilégiant la valeur domestique des projets et le renforcement du sentiment de chez-soi (*Fig.43 et Fig.44)*. Ils s'opposent ainsi aux établissements d'hébergement classiques. Pour Madame Lapointe, ce qu'elle a avant tout *« aim[é] dans cette maison […] c'était [son] caché de vraie maison, elle ne faisait pas institution ».*

À travers la mobilisation de ces références, ce qui est recherché par les porteurs de projets, c'est la question de l'espace ordinaire, celui dans lequel chacun pourrait vivre, évitant ainsi la stigmatisation des personnes. Une notion facilement comprise pour l'architecte des Maisons des Roses pour qui il était essentiel que *« l'architecture s'efface »* (Monsieur Écrin, architecte DPLG).

> *« Ce qu'il fallait au contraire, c'est que l'on ne voit pas l'architecture. Il fallait qu'on ne voie pas qu'il y avait un architecte qui était à la base de cette réflexion, si on voit qu'il y a un architecte, si on parle de l'architecture avant tout c'est raté. Il faut qu'on n'en parle pas, il faut que ça vive tout seul, comme une maison, ce n'est pas un lieu où il faut faire des gestes architecturaux. »* (Monsieur Écrin, architecte DPLG)

Partant de ce constat, l'architecture doit finalement être en capacité de proposer des choses simples et évidentes, qui pourraient correspondre à tous, comme le constate l'architecte du Village Alzheimer :

> *« Le but était d'avoir un lieu de vie agréable, des espaces communs, de la lumière, une certaine intimité dans les chambres, des espaces plus communs sur les places. Mais finalement c'est du bon sens. Cela peut être adapté à d'autres personnes, pas forcément à des malades d'Alzheimer »* (Madame Mathieu, architecte DPLG)

Figure 43. La Maison d'Épicure - Photographie façade Est
© CD – Centre de ressource Alzheimer

Figure 44. Les Maisons des Roses. Photographie façade Sud-Est
© Cédrine Tresca

La limite et l'accès aux établissements est un enjeu essentiel. Dans le cas des Villages Alzheimer, si les entrées et sorties de chaque « maisonnées » sont libres, l'enceinte globale du village reste, quant à elle, close. Les résidents n'ont donc pas la possibilité de sortir du village et ne peuvent donc pas dépasser le périmètre défini par les clôtures environnantes. Les villages sont alors pensés dans une optique d'intériorisation et de protection de la vie des résidents. Cela est particulièrement lisible dans le projet Hollandais. Construit dans une logique opposée à la construction classique d'un ilot de ce type, le bâtiment s'étend jusqu'en limite de parcelle, les quartiers formant un cadre bâti assez imperméable. Les « jardins », « rues », et « parcs » sont quant à eux relégués au centre de l'ilot. La différence majeure avec les établissements spécialisés pour lesquels nous avions pu faire un constat similaire réside dans la possibilité pour des personnes extérieures au village de pénétrer dans l'enceinte close. Surtout, un travail particulier est mené par les équipes de maîtrise d'œuvre afin de réduire au maximum la sensation d'enfermement, par une logique d'effacement visuel des limites.

> *« Cela a été cette question de faire un espace clos, sans montrer qu'il était clos, sans donner l'impression d'enfermement. C'était l'enjeu, la sécurité, comment sécuriser. La bastide permet de fermer une partie du site, et puis après c'était l'agencement des maisonnées, des quatre quartiers. »* (Madame Mathieu, architecte DPLG)

Le travail du bâti et de la végétation, est ainsi censé, amoindrir l'effet d'enfermement.

> *« Cela se prêtait bien avec le fonctionnement du village, pour que les résidents puissent y accéder, mais que ce soit un espace fermé par le bâti, sans clôture visible. C'est le bâti qui fait la clôture. Et nous avons gardé ce principe là sur les quartiers, nous avons essayé de masquer au maximum les clôtures, et que ce soit le bâti qui fasse l'enceinte close du village »* (Madame Mathieu, architecte DPLG)

Dans le cas des Maisons des Roses et de la Maison d'Épicure, la logique est différente puisqu'il n'existe pas de limite. Dans le second cas notamment, celui sur lequel se sont concentrées nos observations, les entrées et sorties de l'établissement ne sont pas régulées. La journée, les résidents sont libres d'aller et venir, à l'extérieur de l'enceinte de l'établissement. Le jardin est clôturé par un grillage simple, d'environ un mètre de hauteur, associé, par endroits, à une haie épaisse. Un portillon, donne accès au parking du presbytère et n'est pas verrouillé. Bien qu'autorisées, les sorties ne sont pas pour autant laissées sans surveillance et l'accompagnement s'adapte en fonction des résidents et de leur capacité :

> Scène 13: Au mois de juillet, le soleil inonde le jardin de la Maison d'Épicure. Les températures estivales frôlent les 35°C et pourtant Monsieur C est assis sur

une chaise au soleil, la fermeture éclair de sa veste polaire remontée au plus haut. Pour cet ancien marin, à la peau tannée par les années de travail sur son bateau, profiter de ces instants est essentiel. C'est le début de l'après-midi, et dans la maison le calme est revenu, Madame Jeanne, ma collègue pour la semaine, est à son poste dans la cuisine, et c'est à moi d'accompagner les quelques résidents tentés par l'air extérieur, dans le jardin. Alors que je participe à une conversation entre deux résidents sur la rudesse des hivers à Trois-Rivières, Monsieur C se lève soudain et se dirige, d'un pas tranquille vers le petit portillon donnant sur le parking. Je me lève alors prête à lui proposer de l'accompagner, et alors que je ne suis qu'à quelques mètres du portillon, Madame Jeanne, intervenante, m'interpelle par la fenêtre de la cuisine et me fait signe de la rejoindre. Voyant qu'elle a conscience du départ de Monsieur C, je vais à sa rencontre. Elle m'explique alors que tous les jours, Monsieur C a pour habitude, après le repas d'aller faire le tour du pâté de maison à pieds. Un rituel quotidien pour lequel il n'a pas forcément besoin d'accompagnement. Elle me demande simplement de regarder l'heure et de m'assurer que d'ici 20 minutes, Monsieur C soit de retour. Dans le cas contraire, je pourrai à ce moment-là aller à sa rencontre. Je retourne donc à mon poste de surveillance dans le jardin, attendant le retour de Monsieur C. Au bout des 20 minutes, ne le voyant pas revenir, je vais dans le vestibule pour saisir le téléphone portable de la maison, à utiliser en cas de problème, prévenir ma collègue de mon départ, comme le veut le protocole, et partir à sa recherche. Il ne me faudra que quelques minutes pour le retrouver, le temps de faire le tour de la maison, je le trouve installer sur un banc, faisant face à l'entrée de l'Église. À mon approche, Monsieur C m'adresse un large sourire et me propose de m'asseoir à ses côtés, me demandant ce que je fais là. Me rappelant des éléments appris lors de ma formation, je préfère éviter de lui dire que je le cherchais car il était parti depuis un moment, et préfère alors lui expliquer que moi aussi, après le repas, j'avais envie de marcher un peu. Nous restons ainsi un petit moment, sur ce banc, à regarder les allées et venues des passants, échangeant de temps en temps quelques mots. Au bout d'un certain temps, je me lève et indique à Monsieur C que j'ai soif et que je ne serai pas contre l'idée d'aller boire un verre d'eau à la maison. Lui tendant mon bras je lui propose alors de se joindre à moi. Un nouveau sourire éclaire son visage et monsieur C me suit jusqu'à la maison.

Pour les Maisons des Roses, la limite a fait l'objet d'une attention et d'un traitement particuliers. L'objectif est de délimiter l'enceinte de l'établissement, tout en étant facilement franchissable, pour ceux qui le souhaitent. Le choix a été fait de mettre en place sur le devant des maisons, une « chicane » dont l'utilisation traduit une certaine intentionnalité et une volonté de sortir. La haie qui entoure la parcelle n'est donc pas continue. En face de la porte d'entrée, elle est scindée en

deux, les deux parties se faisant face pour ainsi créer un passage, imperceptible pour lorsque l'on regarde la haie de face. Il s'agit alors de distinguer les personnes qui souhaitent aller se promener, de celles qui marchent sans but particulier.

> *« On a ceinturé aussi devant mais en laissant une espèce de chicane qui fait que c'est ouvert, donc on peut sortir mais il faut faire la démarche parce que quand tu prends une espèce de chicane c'est que tu as une volonté de sortir et d'aller te balader, des gens qui marchent tout droit finalement ils ne la prennent pas cette chicane »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

Dans cette perspective, la limite est pensée de manière différente. Elle marque la transition entre le dedans et le dehors mais n'a pas vocation à contenir les résidents dans l'enceinte des établissements.

7.4.2. Mutualisation

L'inclusion des projets innovants participe d'une logique de mutualisation qui s'organise à plusieurs échelles. La première est celle du quartier, considéré comme une ressource pour le projet et un support d'intégration à la vie urbaine. La seconde est celle de l'établissement, cherchant une forme de « déspécialisation » de l'usage des pièces conduisant ainsi à réduire la taille des structures et modifiant le rythme d'usage des lieux.

L'implantation des projets est pensée de manière à ce que les établissements puissent dialoguer avec leur environnement. L'analyse des projets étudiés révèle ainsi deux manières de s'intégrer à la vie urbaine : l'une participative, est axée sur une volonté de s'appuyer sur ce qui existe déjà en termes de service et d'équipements – l'autre plus offrante, propose une plus-value à l'implantation d'un projet.

La Maison d'Épicure ou les Maisons des Roses sont représentatives de cette volonté de s'appuyer et de s'intégrer dans le tissu urbain environnant. Le choix de l'emplacement du projet est essentiel pour pouvoir profiter des aménités offertes par le contexte urbain. Dans le cas de la Maison d'Épicure, le quartier a une place centrale dans la vie de la maison et participe à son animation.

> *« Il y avait un quartier aussi, l'église. Les gens ils aiment ça aussi, il y a moins de messes qu'il n'y en avait avant, dans le temps, mais s'asseoir, regarder les gens entrer et sortir de l'église. Il y avait l'école, là l'école ils sont en vacances mais pendant l'année scolaire, les récréations et tout, les gens ils regardent les enfants. Il y a une vie de quartier aussi, voilà ce que j'aimais, de pouvoir être dans un lieu qui est en ville*

mais pas tant résidentiel non plus. » (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Pour les Maisons des Roses, la localisation du projet, en pleine zone industrielle peut paraître étrange de prime abord mais l'analyse urbaine souligne la diversité de l'offre située à proximité du projet, permettant de répondre aux besoins des employés des entreprises avoisinantes *(Fig.45)*.

Facilement accessibles à pieds, les services, commerces et équipements, attestent de la prise en compte de l'échelle du quartier comme une ressource pour la vie collective et la sociabilité. En ce sens, le choix du terrain, cédé par la mairie de la commune sur la base d'un bail emphytéotique, a ainsi fait l'objet d'une réflexion et d'un arbitrage particuliers :

« Ils nous ont proposé plusieurs terrains et ils ont été surpris parce qu'ils nous ont notamment proposé le terrain juste à côté du Château et on a été chercher le terrain dans la zone industrielle. On leur a expliqué que nous, on voulait être dans la ville, on voulait aller chercher le pain à pied, et donc on s'est installés là, et après ils nous ont dit qu'on avait vraiment bien fait » (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

Dans les deux premiers exemples, le quartier est donc une base, un point de repère, qui sert le projet et qui permet la participation à la vie locale, par ses animations mais aussi les services qu'il est en capacité d'offrir.

Figure 45. Les Maisons des Roses - Analyse urbaine

Dans la seconde configuration, la logique est légèrement différente. Le quartier reste d'une importance capitale mais il est d'avantage envisagé compte tenu de ce que l'implantation du projet pourrait lui apporter. L'objectif est alors de proposer une nouvelle centralité au cœur d'un territoire dispersé. L'analyse urbaine du quartier révèle une offre assez faible en termes d'aménités *(Fig.46)*. Le Village est entouré, à l'ouest d'une zone pavillonnaire peu dense ; au nord-est d'une zone industrielle et au sud-est d'une zone agricole et d'une zone boisée, conservée au maximum dans le projet. La réflexion menée à l'échelle du quartier porte essentiellement sur les équipements et commerces qui vont être intégrés au village et qui vont pouvoir servir la vie du quartier. La programmation du Village intègre ainsi plusieurs équipements, commerces et services : un auditorium, une médiathèque, un salon de coiffure, une brasserie, une épicerie et un cabinet médical. L'objectif final est que l'ensemble des services proposés soient accessibles aux personnes extérieures au Village qui, pour pouvoir y accéder, devront franchir les portes du Village :

> *« En termes d'intégration on est vraiment dans le tissu urbain, donc il y a tout un travail qui est fait avec le territoire et ses acteurs, sur l'intégration du village dans la ville et en particulier les équipements […]. Si les équipements type commerces ont techniquement vocation à être ouvert au grand public, la médiathèque est, quant à elle, un équipement de la ville. C'est un projet en partenariat avec la médiathèque départementale. Il y a une véritable réflexion sur la médiathèque avec un partenariat de la DRAC (Direction Régionale des Affaires Culturelles) sur la manière dont on peut rendre accessible une collection, un média à des personnes avec des troubles cognitifs mais aussi sur la manière dont on fait se rencontrer les publics »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

Figure 46. Village Alzheimer France – Analyse urbaine

Aussi, si dans le premier cas, on cherche à réfléchir à faire sortir les gens de l'établissement, pour participer à la vie de quartier ; dans le deuxième cas, on cherche à faire rentrer la vie du quartier dans l'établissement. Cependant, quelle que soit la configuration choisie, l'objectif reste le même : intégrer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur donner la possibilité de participer à la vie urbaine. En ce sens, il est essentiel de sensibiliser le tissu environant à l'accueil des personnes malades pour maintenir les valeurs initiales portées dans le projet :

> *« On a aussi fait tout un réseau avec les commerçants du coin qui savent qu'il y a ces maisons, qui savent qu'il y a des habitants qui sont libres d'aller se promener, qui savent qu'on les accompagne, donc qu'on n'est pas fous. Hier j'ai eu un coup de fil en me disant : « il y a un Monsieur sur la terrasse qui est en train de prendre du pain sur des tables, peut-être qu'il est de chez vous ?! ». Plutôt que d'appeler la police, ils nous ont appelé, ce qui était vachement bien parce qu'effectivement on a été le chercher et c'était plus efficace et plus simple pour tout le monde »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

Cette démarche visant à « adapter à la démence » (*Dementia Friendly*)[30] peut prendre plusieurs formes et configurations en fonction des lieux et des acteurs mais reste, dans tous les cas, essentielle à l'inclusion des personnes dans la société[31].

> *« L'autre point important c'est que le Village va devoir être bien intégré dans la ville. On va donc développer dans la ville une approche Dementia Friendly, c'est à dire l'idée d'adapter la société à l'accueil des personnes présentant ces difficultés. Donc il y a un gros travail qui va être fait là-dessus dans la cité elle-même »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

L'analyse spatiale des projets innovants révèle une organisation interne privilégiant la polyvalence des pièces *(Fig.47)*. La fonctionnalité de chaque espace est beaucoup moins marquée

---

[30] GZIL Fabrice. (2014). « La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer ». *Retraite et société*, n° 69, p 160

[31] Le travail mené de manière conjointe par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France, entre novembre 2017 et mai 2018 a permis de recenser la diversité des démarches de ce type sur le territoire européen. Il met en évidence plusieurs éléments participant à la réussite de ces actions : la participation des personnes malades et de leur entourage, la co-construction des démarches et la nécessité de les évaluer pour en mesurer leur impact. Fondation Médéric Alzheimer, Fondation de France. (2018). « Pour une société inclusive ». *Résultats de l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France*, p 31

que dans les autres types d'établissements identifiés. Les usages des pièces s'adaptent aux besoins et aux temporalités des lieux de vie.

Figure 47. La Maison d'Épicure (RDC) - Répartition spatiale des fonctions

À la Maison d'Épicure par exemple, sur une même journée, peut se dérouler dans une même pièce, le repas de plusieurs résidents, le passage du coiffeur ou une réunion d'équipe.

> Scène 14: Le jour se lève sur la Maison d'Épicure, où j'ai effectué mes observations nocturnes. Plusieurs résidents se lèvent et viennent s'asseoir autour de la table de la cuisine. Je distribue les petits déjeuners, respectant les habitudes de chacun pendant que ma collègue s'occupe de l'accompagnement à

> la salle de bain. L'équipe qui nous relève arrive peu à peu et s'intègre naturellement au rythme. Alors qu'une personne vient prendre ma place en cuisine, je me dirige vers la salle à manger la plus éloignée de la cuisine, où un petit groupe de résidents prend habituellement son repas le midi et le soir. Lorsque j'entre dans la pièce, celle-ci est devenue pour le temps des transmissions, le bureau de l'équipe. Le meuble en bois clair dans le fond de la pièce, presque invisible habituellement, est à présent ouvert sur des classeurs colorés sur lesquels je lis le nom de plusieurs résidents. Au terme de la réunion, qui ne durera pas plus longtemps que le petit-déjeuner, les documents sont rangés et le meuble refermé, retrouvant sa discrétion habituelle.

La polyvalence des espaces remet en question la répartition habituellement conçue entre résident et personnel, régit par des règles fortes et implicites. L'espace est considéré comme appartenant à chacun et il semble donc logique de le partager sans que ne soit instauré de rapport hiérarchique ou de propriété.

> Scène 15: Premier jour au sein de la Maison d'Épicure. Je suis accueillie par Charlène, qui gère la maison. Après avoir fait le tour de la structure, elle m'indique que nous pouvons aller dans son bureau pour discuter. Elle pousse alors la porte d'une pièce, meublée d'un bureau en bois brun sur lequel rien n'est présent si ce n'est un ordinateur. Sur le canapé situé juste à côté, Monsieur P est allongé, les pieds relevés, il dort. En l'apercevant Charlène éteint la lumière, allumée quelques secondes plus tôt, et faisant marche arrière m'indique que nous allons finalement aller discuter dehors, son bureau étant occupé.

Les multiples usages conférés aux espaces communs participent à rendre à la chambre sa fonction première, à savoir un lieu de repos. Un constat réalisé par plusieurs membres de la délégation landaise au moment de sa découverte du Village Alzheimer au Pays-Bas.

> *« Et là-bas en définitive, ce qu'on a remarqué c'est que les chambres ne sont pas centrales, on y dort et c'est tout. Il y a surtout des espaces de vie, des espaces de vie structurés et c'était ce que les gens nous faisaient visiter en premier, ils insistaient beaucoup sur ce lieu. »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

Aussi, les familles, au sein des Maisons des Roses ou de la Maison d'Épicure, sont très peu dans les chambres et investissent les espaces de vie collectifs. À Épicure par exemple, lorsque l'épouse de Monsieur B, accompagnée de son fils et de sa belle-fille, décident de venir manger avec son mari,

le repas se déroule dans la même salle à manger, que celle habituellement utilisée. Une table entière leur est attribuée et la famille déjeune parmi les autres résidents et intervenants. Ici, pas de « salon des familles » ou autre pièce à la fonction aussi spécifique. La polyvalence des espaces communs préserve l'intimité de la chambre.

7.4.3. Invisibilisation

L'inclusion passe par l'idée de rendre le moins visible possible la maladie et les éléments qui seraient stigmatisants vis à vis de la prise en charge collective des personnes. Il s'opère une invisibilisation de la dimension institutionnelle, de la prise en charge sanitaire et du fait de vivre dans un établissement de grande taille. L'objectif est de mettre autant que possible en avant la dimension domestique des lieux de vie.

Le soin et l'aide à la personne sont centraux dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sans négliger leur importance, les projets innovants ont l'ambition de reconsidérer la place de la personne dans la relation soignant - malade. Mettre de côté la blouse est un acte symbolique fort pour atténuer la distinction entre résident et personnel. Une option remarquée par Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité, lorsqu'il visite pour la première fois le village Alzheimer au Pays Bas : *« Nous avons relevé deux ou trois points qui nous ont interrogés. Le premier c'est qu'il y avait un "taux de blancs" qui était de zéro, pas une blouse blanche dans cet établissement. ».*

D'un point de vue spatial également, un travail important est mené afin de réduire la dimension institutionnelle. À la Maison d'Épicure par exemple les bureaux du personnel soignant et administratif ne forment pas un bloc à part mais sont disséminés un peu partout dans l'espace de la maison. Une organisation reprise aux Maisons des Roses favorisant l'échange entre les différentes parties prenantes de l'établissement *(Fig.48)*.

Figure 48. Les Maisons des Roses (Maison rouge) – Répartition spatiale des fonctions (RDC et R+1 de bas en haut)

Les accès sont également pensés de manières à réduire la dimension institutionnelle et la prise en charge sanitaire. Pour l'ensemble des établissements étudiés, il est possible de distinguer deux types d'accès. Les premiers sont destinés aux résidents, à leur entourage ou à toute personne extérieure à l'établissement ; les seconds, réservés aux membres du personnel, sont accolés à des zones de stockages et techniques limitant ainsi la place prises par ces espaces sur les lieux de vie. Dans la Maison d'Épicure, par exemple, la division spatiale s'effectue par étage, avec un accès en sous-sol pour les intervenants, leur offrant la possibilité de se changer et de poser leurs affaires avant de rentrer dans la maison par les escaliers menant au rez-de-chaussée *(Fig.49)*. Le sous-sol sert de zone technique et de zone de stockage pour l'ensemble de l'établissement. Dans le cas des protections par exemple, le soir, la personne de service de nuit, doit ré-achalander les différentes salles de bain communes, avec les protections ou tout ce qui est nécessaire à la toilette des résidents évitant, la journée, d'avoir à faire suivre ces éléments au moment des changes. Chaque salle de bains est ainsi associée à certains résidents et tous les effets sont laissés sur place ce qui donne la sensation d'une personnalisation accentuée.

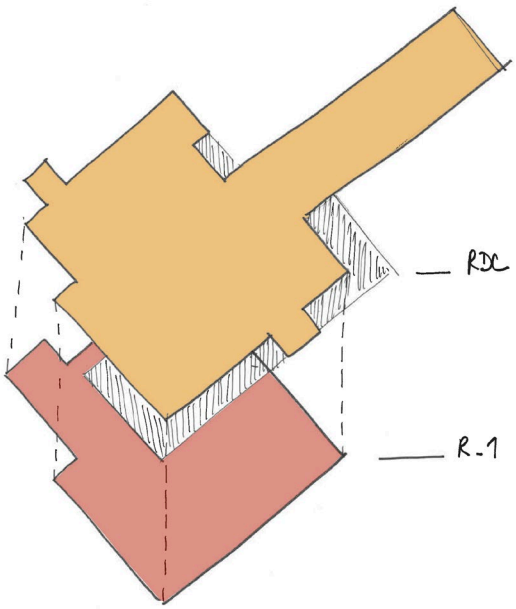


Figure 49. La Maison d'Épicure – Répartition des fonctions selon les étages

Dans le village Alzheimer on retrouve la même logique d'invisibilisation de la prise en charge sanitaire à l'échelle des maisonnées. Il existe ainsi, tant dans le projet d'origine que dans sa transposition française un accès différencié au niveau des maisonnées pour que le personnel soignant intervienne de manière plus discrète. *« Il y a d'autres entrées, mais qui elles, seront plutôt*

*travaillées pour être masquées qui seront dédiées au personnel » (*Madame Mathieu, architecte DPLG). Il leur est alors possible de pénétrer dans chaque maisonnée depuis un « SAS technique » où sont également stockés les éléments nécessaires à l'accompagnement des résidents (linge sale, protection, etc…) *(Fig.50)*.

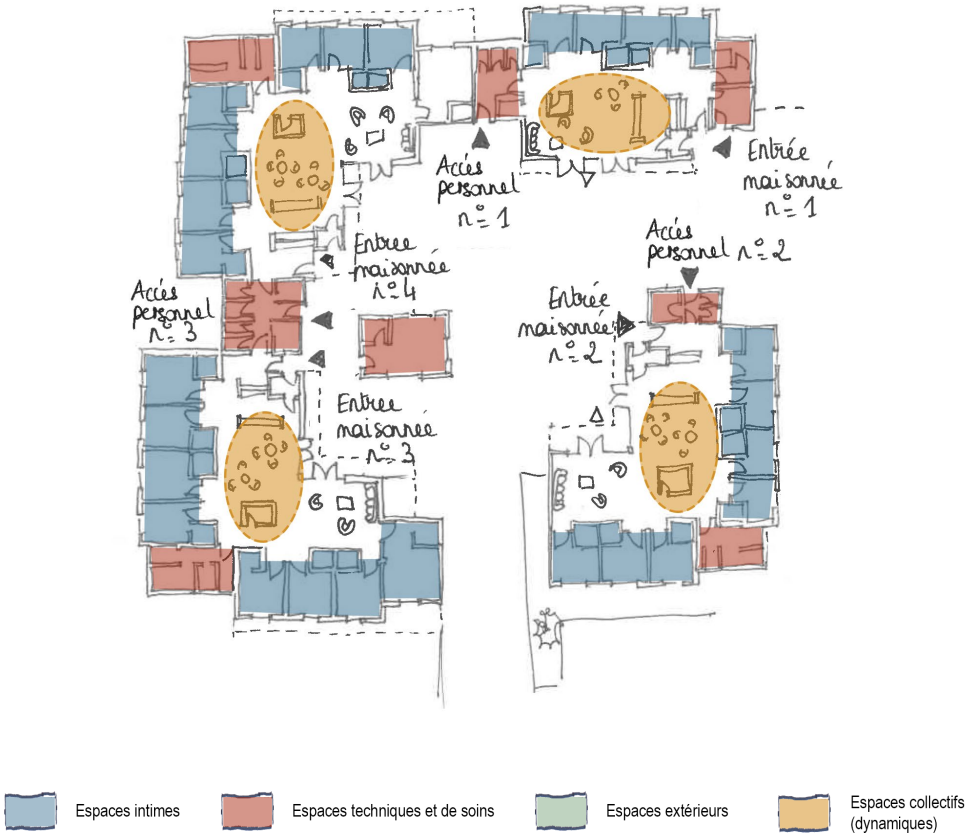


Figure 50. Village Alzheimer France (Quartier Haute Lande) - Répartition spatiale des fonctions

Dans les différentes situations, l'objectif est de préserver l'identité domestique des lieux de vie en limitant visuellement les allées et venues des professionnels, notamment au moment des changements de service, et les éléments techniques nécessaires à la prise en charge sanitaire des personnes malades. Une volonté qui demande aussi au personnel d'adapter son attitude :

> *« Il y a beaucoup de choses qui sont construites au fur et à mesure. Par exemple le fait de partir discrètement au moment de débaucher. Les gros "bye bye" à tout le monde comme ça. C'est sûr que normalement dans la vie, on salut quand on s'en va,*

> *[...], tout le monde, quand on est bien élevé, on est habitué à dire au revoir. C'est quelque chose qu'on a appris, à force de réfléchir. Mme G, elle s'appelle Charlène alors au début quand on disait "Charlène elle est partie", elle nous répondait : "Mais non je ne suis pas partie !"[...] Et puis quand on dit : "Je m'en vais retrouver mes enfants !". Tu dis ça à quelqu'un qui attend ses enfants ou qui s'inquiète pour ses enfants tu viens tout de suite de plomber son moral ! Ou alors : "Je m'en vais retrouver mon mari", tu dis ça à Mme G, c'est terrible, parce qu'elle cherche son mari partout, tout le temps. On s'est dit que, sans non plus devenir complètement vide de parole et de conversation, on peut faire un peu attention quand même »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

L'objectif est de faire en sorte que la vie qui se déroule à l'intérieur des établissements soit la référence pour les résidents, en réduisant ainsi la dimension « lieu de travail » du personnel soignant.

Définir la capacité d'hébergement des projets est crucial. Pour Madame Neureau, au moment de la programmation des Maisons des Roses, l'échelle des projets et la recherche de la capacité idéale a suscité de nombreux débats entre respect des valeurs initiales et raison économique.

> *« Ça a cheminé parce qu'au début on était partis, notre premier cahier des charges c'était 5 à 8 personnes, pour que ce soit à taille humaine et puis il y a eu plusieurs facteurs qui ont fait que l'on a changé. Un premier c'est qu'effectivement on nous a dit qu'il fallait mutualiser, donc il y a eu cette pression et cette pression là on voulait y résister, trouver un moyen d'y résister. Les raisons financières ne nous parlaient pas beaucoup et en fait c'est Madame Lapointe qui nous a fait basculer parce qu'elle nous a dit "5 à 8 personnes vous aurez un taux d'encadrement, enfin un nombre de personnes en tant qu'intervenant qui sera trop faible pour permettre la liberté"»* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

En réalité, la « taille humaine » recherchée par les porteurs de projet ne repose pas tant sur la capacité et le nombre de personnes hébergées mais sur la manière avec laquelle le collectif est géré. Un raisonnement en termes de place révèle alors des similitudes entre les projets innovants et les autres types d'hébergement étudiés. Les capacités d'accueil des Maisons des Roses et de la Maison d'Épicure sont proches de celles des unités dédiées. Le Village Alzheimer, avec ses 120 « villageois »[32], accueille autant de monde qu'un établissement spécialisé.

[32] Le terme de « villageois » a été celui choisi par les porteurs du projet pour désigner les personnes hébergées au sein du Village.

L'idée principale est de créer des groupes de plus petites tailles. Au sein des Villages Alzheimer, les résidents sont répartis par groupe de sept ou huit dans différentes maisonnées, créant ainsi plusieurs échelles de collectivité : celle de la maisonnée bien sûr, mais aussi celle du quartier, regroupement de quatre maisonnées et enfin celle du village. Dans cette perspective, une attention particulière est portée sur la « formation » des quartiers. Dans le projet néerlandais, ils sont constitués autour de sept « modes de vie » (*Lifestyle)* définis par le croisement de plusieurs critères tels que les croyances religieuses, les catégories socio-professionnelles ou encore les origines ethniques. Les modes de vie sont : indépendant (*artisan)*, urbain (*urban)*, chrétien (*christian)*, culturel (*cultural),* classe supérieure (*goooise)*, casanier (*homey)* et indonésien (*indonesian*)*(Fig.51)*. Dans le projet français, les modes de vie sont basés sur les disparités locales du territoire landais : la Chalosse, la Côte-Atlantique, le Bas-Armagnac et la Haute-Lande. Bien que les critères de définition des quartiers soient différents, l'objectif restent le même : essayer de regrouper les personnes par affinité et en fonction d'éléments qu'ils pourraient avoir en commun afin de faciliter et favoriser le vivre-ensemble et le sentiment de communauté. Aussi contrairement aux établissements spécialisés, il n'existe pas de lieu collectif destiné au regroupement de l'ensemble des résidents du Village. Cette fonction est assurée par l'espace extérieur, pensé comme un lieu naturel de rencontre.

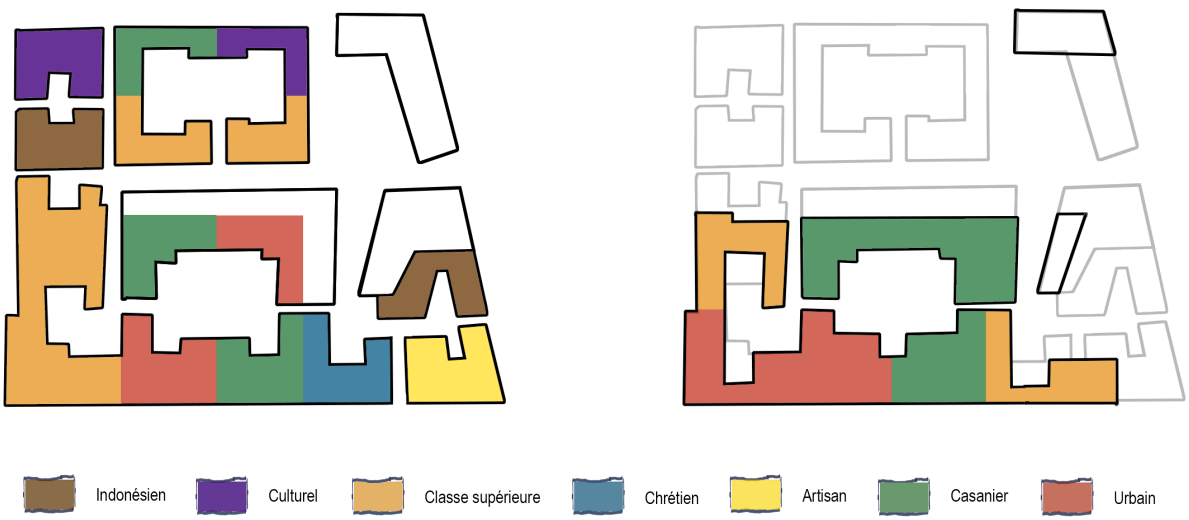


Figure 51. Village Alzheimer Hollande - Répartition des styles de vie

Les Maisons des Roses ou d'Épicure se sont aussi interrogées sur la collectivité. L'organisation de la vie quotidienne sous forme de petits groupes aide ainsi à éviter la « surpopulation » des lieux.

> *« On voulait éviter le regroupement intensif, donc on voulait des pièces à taille humaine et pas une cantine. Donc les 15 habitants ne mangent pas ensemble, donc on a fait plusieurs salles à manger, plusieurs salons, pour que tout soit à taille humaine et éviter que les gens soient obligés de se supporter, parce qu'il y en a qui ne se supportent pas, ce qui est logique, parce qu'ils ne se sont pas choisis et les pathologies sont parfois très pénibles » (*Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

Les habitants prennent leurs repas dans plusieurs salles afin d'éviter au maximum la cohabitation avec des personnes dont le comportement peut être parfois difficile à gérer. Pour Madame X par exemple, le moment du repas se passe au salon, autour d'une table où elle mange accompagnée en fonction des jours par sa fille, venue lui rendre visite, ou par un intervenant. Alors qu'elle avait initialement l'habitude de manger en compagnie de plusieurs autres résidents, dans l'une des salles à manger de la Maison d'Épicure, Madame X devenait de plus en plus agitée au moment des repas, s'énervant notamment du comportement des personnes autour d'elle. Le choix a été fait de la mettre dans une autre pièce, à l'écart, sans pour autant qu'elle ne se retrouve seule à manger.

Éviter la « surpopulation » des pièces oblige également les équipes à mettre en œuvre des stratégies et à être attentif aux comportements des personnes malades.

> Scène 16: Il est 11h45. Dans la cuisine de la Maison d'Épicure, les odeurs de soupe, se mélangent à celle des lentilles. Plusieurs résidents sont à table, certains lisent le journal, d'autres discutent. Au fur et à mesure que les minutes avancent, d'autres résidents se joignent au groupe, le faisant peu à peu grossir. Madame B notamment, fait le tour de la table à plusieurs reprises, émettant des paroles indistinctes. Peu à peu l'ambiance devient plus pesante, plusieurs personnes sont de plus en plus agitées et agacées. Sentant le changement d'atmosphère dans la pièce, un intervenant propose à plusieurs résidents de l'accompagner à l'extérieur pour profiter du soleil. Une fois une partie du groupe dehors, la tension redescend presque immédiatement et la cuisine retrouve son atmosphère chaleureuse.

Autant que l'usage des pièces, c'est l'organisation des projets qui questionne la collectivité. A la maison d'Épicure par exemple, la maison est conçue de manière à ce que les cheminements soient dédoublés. Ainsi, au rez-de-chaussée, un couloir principal dessert l'ensemble des pièces. En

parallèle, une autre circulation est possible par le système de pièces en enfilade caractéristique des bâtiments de l'époque. Elle réduit ainsi le taux de fréquentation de ces espaces. Le principe s'applique également pour les circulations verticales par la présence des deux escaliers situés de part et d'autre de la maison. En doublant quasiment les circulations, l'objectif est de limiter la densité d'occupation et la sensation d'affluence *(Fig.51)*. Le concept a d'ailleurs été repris dans les Maisons des Roses, notamment pour les circulations verticales.

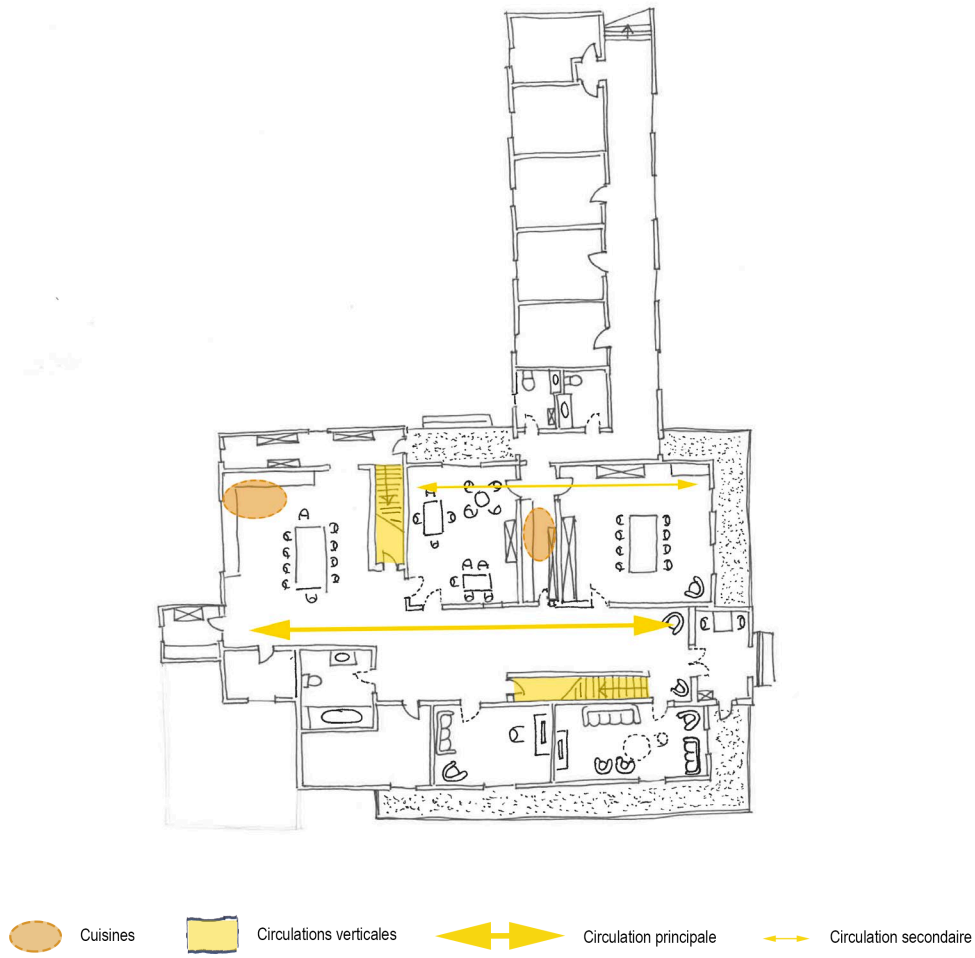


Figure 52. La Maison d'Épicure – Répartition spatiale des circulations

D'autres points névralgiques de la maison ont également été dédoublés *(Fig.52)*. C'est le cas de la cuisine, avec la mise en place d'une arrière-cuisine située entre les deux salles à manger au rez-de-chaussée. Composée d'un plan de travail, d'un évier et d'un lave-vaisselle, cette pièce est surtout utilisée en fin de repas, au moment où les résidents, qui le souhaitent, sont invités à

débarrasser les tables et à faire la vaisselle. La formation de deux groupes de 2 ou 3 résidents permet de ne pas surcharger les pièces et surtout offre à plusieurs personnes la possibilité de prendre part à ce moment.

Les initiatives mise en avant par les établissements révèlent leur volonté de réduire les effets de la grande collectivité pour tendre vers une prise en charge et un accompagnement plus individualisé, offrant à chacun la possibilité de trouver sa place.

***

L'offre d'hébergement destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'est progressivement ajustée à l'évolution des connaissances sur la maladie et sur les modes de prise en charge et d'accompagnement des personnes malades, transformant les projets thérapeutiques et sociaux. L'organisation spatiale et sociale de l'hébergement a été interrogée : sur la taille des dispositifs et établissements dédiés à l'accueil des personnes malades ; sur la définition de services, d'activités et d'animations à associer pour le bien-être des résidents ; sur le degré d'ouverture et de fermeture des espaces de vie dans l'établissement et dans l'espace urbain ; sur la liberté laissée aux résidents ; sur les dynamiques entre espace collectifs et intimes. Le modèle a été éprouvé dans plusieurs configurations traduisant différentes formes d'hospitalité.

L'unité dédiée, dans des établissements généralistes, en est une. Réponse pragmatique à ses débuts, elle s'est rapidement généralisée pour devenir un modèle de référence en raison notamment de la facilité de sa mise en œuvre. Elle conjugue mutualisation d'espaces collectifs et préservation de l'intime et fait l'objet, à l'échelle des établissements, d'une attention particulière dans la définition d'un projet d'accompagnement propre à l'unité (soins, entretien, etc.) et spécifique à la pathologie des résidents. L'hospitalité est alors contrôlée, renvoyant à des modalités de conception et de pratique de l'espace pensées dans une volonté de limitation des effets de la maladie et de ses manifestations. La taille médiane est celle de quinze résidents, pour organiser un domicile « revisité » autour de trois éléments : la sécurisation autour de la surveillance et de la fermeture de l'espace de l'unité ; la délimitation des usages et des limites conduisant à une intériorisation de la vie résidentielle ; et enfin l'organisation interne stricte de l'unité permettant la reconstitution originale d'un univers domestique.

L'établissement spécialisé témoigne d'un engagement plus fort dans l'adéquation entre une population spécifique et les caractéristiques spatiales mises en œuvre. L'objectif est de créer un

univers au plus proche de ce que les personnes malades ont pu connaître à domicile, rapatriant les services et aménités à l'intérieur des établissements ; tout en tenant compte des spécificités de la maladie. L'hospitalité est ainsi « autarcisée », entrainant un repli des personnes malades sur leur univers de vie et une mise à l'écart de l'environnement. Elle prend forme autour de trois points : l'émancipation des établissements vis-à-vis des modalités classiques de conception des EHPAD recherchant la compacité des bâtiments; là où l'établissement spécialisé tend à se déployer pour offrir plus de surface de de vie et de liberté aux résidents ; la hiérarchisation plus sophistiquée des espaces et des collectivités permettant de construire une vie collective indépendante ; enfin l'autonomisation des établissements pour répondre à l'ensemble des besoins des résidents. L'effet pervers est l'accentuation de leur mise à l'écart alors que l'inverse est visé, améliorer leur qualité de vie.

Les projets innovants cherchent à se détacher d'une vision institutionnelle de la prise en charge des personnes âgées dépendantes jugée figée, presque sanctuarisée, pour trouver des alternatives. La promotion de la « vie ordinaire » est un argument qui s'oppose à des formes de prise en charge, hyper sécurisées, soumettant la personne malade à un système dont elle ne peut se détacher et au sein duquel sa capacité à prendre des risques est limitée au maximum. Basés sur des démarches expérimentales, l'objectif des projets innovants est de casser l'image d'une forme d'hébergement fermé, auto-suffisant et replié, pour valoriser au maximum les lieux de vie ordinaires et permettre une meilleure intégration des personnes malades dans la vie de la cité. L'hospitalité est alors inclusive. L'architecture et la conception du cadre de vie sont pensés autour de trois éléments : l'intégration spatiale et sociale des établissements et des personnes, à travers la mobilisation d'images plus domestiques telles que le « village » ou la « maison » et l'ouverture des établissements sur leur environnement; la mutualisation de services à l'échelle du territoire d'implantation des projets permettant de réduire la taille des établissements ; l'invisibilisation de la prise en charge thérapeutique des personnes malades. De tels projets soulignent les interrogations permanentes du milieu des soignants, des aidants et des tutelles sur les bonnes formules d'une prise en charge et de l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Partie 3. Les séquences de l'hospitalité

L'objectif de cette troisième partie est de mettre en perspective l'hospitalité du cadre de vie avec les trajectoires résidentielles des personnes malades afin de rendre compte de la diversité des expériences vécues par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de l'évolution des conditions spatiales et sociales de vie, au regard de leur maladie. Yves Grafmeyer et Jean-Yves Authier précisent que :

> « Parler de "trajectoire", plutôt que de "parcours", d'"itinéraire" ou de "mobilité", revient à suggérer qu'une série donnée de positions successives n'est pas le simple fait du hasard, mais s'enchaîne au contraire selon un ordre intelligible. (…) Cela ne signifie pas pour autant qu'une trajectoire résidentielle puisse à tout coup s'interpréter comme l'accomplissement réussi d'un projet initial fermement conduit jusqu'à son terme, ni même comme une suite de décisions librement prises à chaque fois par les agents au seul gré de leur préférence du moment. (…) Parler de trajectoires ne préjuge donc pas du degré de maîtrise que les personnes exercent sur leur propre mobilité. C'est, plus largement, faire l'hypothèse que les mobilités ont néanmoins un sens. Autrement dit, qu'on peut non seulement les décrire, mais en rendre raison, à condition de situer l'explication au carrefour de logiques d'acteurs et de déterminants structurels »[1].

Nous identifions trois « séquences » dans la trajectoire résidentielle des personnes malades, au cours desquelles le cadre de vie est plus ou moins hospitalier. Le premier chapitre définit une première séquence, traversée par l'idée d'un changement résidentiel conduisant à l'entrée en établissement d'hébergement collectif. Il est fait état d'une inadéquation entre le domicile, jusqu'alors considéré comme le cadre de vie domestique de référence, et l'évolution de la maladie. L'inhospitalité du domicile est vécue différemment entre les anticipateurs et les non anticipateurs. Le deuxième chapitre décrit une nouvelle séquence, celle de la vie en établissement d'hébergement collectif. Le cadre de vie proposé est construit en référence au précédent, mais de nouveaux processus d'appropriation sont en jeu. Ils s'exercent sur trois dimensions : « la perception et la représentation sociale de l'architecture ; la vie collective dans l'unité

[1] GRAFMEYER Yves, AUTHIER Jean-Yves. (2012). *Sociologie urbaine*. Paris : Armand Colin, p 64 à 66.

résidentielle ; l'adéquation entre vie quotidienne et espace du logement »[2]. Le troisième chapitre interroge l'éventualité d'une nouvelle séquence, basée sur les limites de l'accueil dans les établissements, en raison de l'évolution de la maladie. Deux options sont possibles : reconnaître l'inhospitalité progressive de l'hébergement collectif destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, entraînant un nouveau changement résidentiel ; accompagner la fin de vie et en gérer ses conséquences sur l'hospitalité du cadre de vie.

[2] TAPIE Guy. (2014). *Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture*. Eupalinos. Marseille : Éditions Parenthèses, p 152.

Chapitre 8. L'inhospitalité du domicile

La première séquence interroge la fin du domicile comme cadre de vie domestique de référence. Initialement considéré comme le plus hospitalier, le domicile devient, en raison de l'évolution de la maladie, une impasse pour les personnes malades et leur entourage. Face à ce constat, un changement s'impose, caractérisé par le passage vers un établissement d'hébergement collectif, plus apte à accompagner la personne malade. C'est une nouvelle étape de la vie qui est en jeu, faisant bouger les repères établis.

Nous présentons plusieurs trajectoires résidentielles, en amont de l'entrée en établissement, illustrant des rapports différenciés à la maladie et au diagnostic, et mettant en évidence deux temporalités dans les mobilités résidentielles (1). Nous abordons par la suite les modalités et temporalités du changement résidentiel (2), soulignant l'inadéquation progressive entre les personnes malades et leur environnement domestique et les réponses de leur entourage devenant peu à peu inadaptées jusqu'à la rupture. Enfin, nous analysons la manière dont le décalage - entre la situation vécue et la réalité du cadre de vie et de la prise en charge - est différemment anticipé en fonction des personnes et de leur entourage (3).

8.1. Des trajectoires résidentielles à deux vitesses

Il existe deux vitesses dans les trajectoires résidentielles des personnes hébergées au sein des établissements d'hébergement collectif. La première inscrit l'établissement dans un temps long et assez éloigné, souvent marqué par un diagnostic ou l'identification de certaines difficultés dont la progression, bien que lente, réduit, à termes, la capacité des personnes à rester chez elles. La seconde marque un changement radical, s'effectuant presque du jour au lendemain et souvent, lié à un accident réduisant brutalement l'autonomie des personnes et leur capacité à vivre à domicile. La double temporalité, s'explique en partie par le regroupement sous une même catégorie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de celles touchées par une maladie apparentée. Elles ont pour particularité de présenter les mêmes symptômes bien que les mécanismes, les manifestations et les traitements soient différents.

8.1.1. Temps long de la maladie

Contrairement à l'image largement véhiculée par les médias d'un avancement fulgurant, centré sur les stades avancés de la maladie, l'aggravation des troubles, prend en réalité plusieurs années. Le temps long de la maladie s'articule alors avec un « travail diagnostique »[3] définit comme « des moments au cours desquels un diagnostic s'élabore, se discute, se dit ou ne se dit pas »[4]. En fonction des personnes et de leurs conditions de vie, plusieurs situations se détachent.

Dans un premier cas, le diagnostic est posé, à la suite d'examens minutieux évaluant de manière précise le stade d'avancement et la catégorie de maladie dans laquelle se situe la personne. Généralement, le diagnostic a lieu plusieurs années avant l'entrée en établissement d'hébergement collectif et n'influe pas sur la trajectoire résidentielle à court terme. Il reste malgré tout violent à entendre, car il s'inscrit dans la durée, dans le temps long d'une maladie pour laquelle aucun traitement n'existe à l'heure actuelle, et dont on ne peut anticiper de manière sûre l'évolution.

Monsieur Piémond vient de fêter ses 73 ans. Ancien médecin généraliste, originaire de la région bordelaise, il a toujours été passionné par son travail et son cabinet qu'il a installé près de Châteauroux dès la fin de ses études. Son épouse, de deux ans sa cadette, rencontrée alors qu'il venait d'avoir 19 ans, l'a soutenu dans tous ses projets, prenant à sa charge l'éducation de leurs deux enfants et gérant la partie administrative de ses différentes activités professionnelles. Monsieur Piémond a consacré la majeure partie de sa vie à son travail, prenant que très rarement des vacances et promettant sans cesse à son entourage *« qu'il prendrait le temps lorsqu'il serait à la retraite »* (Madame Piémond, 71 ans, épouse de Monsieur Piémond).

En 2010, le moment venu, conscient des troubles et de la fatigue qui le gagnent depuis quelque temps, il décide de prendre rendez-vous chez un médecin pour passer des examens. Une démarche fortement soutenue par son épouse qui, elle aussi, se rend compte, qu'*« il n'[est] plus tout à fait lui »* (Madame Piémond). Son confrère, à l'hôpital de Châteauroux, réalise ainsi une première série d'examens, mais souhaite, avant de confirmer de manière définitive le diagnostic, faire des tests plus poussés et l'envoie à Tours. Monsieur Piémond s'y rend, toujours accompagné

---

[3] BÉLIARD Aude. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. *Variations sociales.* Pratiques du champ social. Gérontologie. Toulouse : ERES. p 57

[4] *Ibid.*

de son épouse, et subit, pendant près de 4 jours différents examens qui ne feront que confirmer son intuition et celles de ses proches : tout juste âgé de 67 ans, et jeune retraité, il est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Pour le couple, l'annonce est difficile à gérer, mais après quelques mois, suivant les conseils de leur médecin *« d'en profiter »*, Monsieur et Madame Piémond décident de suivre le plan qu'ils s'étaient initialement fixés : *« Donc ça c'était en 2010, donc 2011, 2012, on en a bien profité, on a fait trois ou quatre voyages. Je le perdais régulièrement, heureusement qu'on avait des guides. »* (Madame Piémond)

En 2013, ils souhaitent se rapprocher de leur fille, installée en région bordelaise et vendent le bien qu'ils possèdent près de Châteauroux, pour faire construire sur le Bassin d'Arcachon. Ils bâtissent ainsi *« en fonction de ce que lui voulait, une maison trois fois trop grande »* (Madame Piémond) dans laquelle ils passent encore plusieurs années : *« 2013, 2014, 2015, c'était de plus en plus difficile »* (Madame Piémond). En 2016, la situation est de plus en plus compliquée à gérer pour Madame Piémond. Son entourage, et notamment son médecin, tente alors de la raisonner sur la nécessité de chercher un établissement en capacité d'accueillir son époux : *« le médecin me disait "vous n'allez pas pouvoir tenir" »* (Madame Piémond). C'est finalement en janvier 2017, soit sept ans après l'annonce de son diagnostic, qui Monsieur Piémond intègre un établissement d'hébergement.

Dans un second cas, le diagnostic n'est jamais officiellement posé, les troubles tant cognitifs que comportementaux, s'accentuent sans que des examens soient réalisés. Il peut s'agir d'un souhait, souvent de l'entourage, de ne pas faire peser le poids de la maladie et du diagnostic sur la personne malade ou d'une absence de prise en charge médicale empêchant tout diagnostic.

Madame Jacques est aujourd'hui âgée de 95 ans. Originaire d'un petit village situé en Ardèche, elle y a passé toute sa vie. Elle gérait, avec son mari, décédé il y a près de 10 ans, une exploitation agricole dans laquelle travaillait aussi sa sœur. Au moment de prendre leur retraite, c'est leur fille ainée qui a repris l'exploitation, restant ainsi très proche de sa mère. Son autre fille, quant à elle, est partie, après son mariage, travailler à Paris dans le domaine de la finance. Madame Jacques a bénéficié pendant plusieurs années, d'un cercle familial très proche, composé de sa sœur, de sa fille ainée mais aussi de sa cadette, qui n'hésitait pas à faire des déplacements réguliers.

En 2011, sa fille ainée, alors âgée de 64 ans, décède des suites d'un cancer. Pour Madame Jacques, c'est un premier coup dur, mais elle parvient malgré tout, avec l'aide de sa sœur et de sa seconde fille, à remonter la pente. En 2013, en revanche, lorsqu'elle doit faire face à la perte soudaine de

sa sœur, le quotidien devient de plus en plus difficile. Sa fille cadette est alors appelée régulièrement par des voisins, ou les aides à domicile mises en place, qui se rendent compte de plus en plus des troubles de Madame Jacques et de son incapacité progressive à pouvoir rester seule chez elle. En 2013, elle intègre un premier établissement, en Champagne, avant de déménager quatre ans plus tard dans une structure plus près du domicile de sa famille.

Les troubles ne sont pas soudainement apparus, et en réalité Madame Jacques a pu bénéficier pendant de nombreuses années de l'aide de ses proches, bien conscients de la situation, mais qui ne souhaitaient pas pour autant *« lui imposer un diagnostic puisque de toute façon, on n'aurait pas pu la soigner »* (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques). Son époux d'abord, qui a réussi, pendant de nombreuses années à compenser les troubles de sa compagne. Puis sa fille ainée, qui a pris, avec l'aide de sa tante, le relais au moment du décès de Monsieur Jacques. Pendant près de dix ans, Madame Jacques a ainsi pu continuer à vivre chez elle, dans la maison qu'elle a toujours connue, auprès des siens. Elle était sans doute *« bien consciente de ses difficultés sans pour autant se focaliser dessus »* (Madame Durand).

Que le diagnostic soit posé ou pas, les troubles n'impactent pas immédiatement les modes de vie et d'habiter et permettent bien souvent, pendant plusieurs années, de continuer à mener sa vie de manière relativement normale tout en restant chez soi.

8.1.2. Brutalité de l'instant

Dans de nombreuses situations, les troubles cognitifs et du comportement surviennent à la suite d'un accident vasculaire cérébral, plus communément appelé AVC. Il marque une rupture violente dans la trajectoire résidentielle des personnes, précipitant presque du jour au lendemain leur entrée en établissement.

L'histoire de Monsieur Miremont est représentative de cette situation. Âgé de 81 ans, c'est un homme *« très sociable, qui s'adapte partout »* (Madame Miremont, 68 ans, épouse de Monsieur Miremont). Retraité du trésor public, c'est aussi un homme très sportif – parcourant encore à près de 80 ans, et deux fois par semaine, quatre-vingt kilomètres à vélo – et passionné de cartes. Après l'échec d'un premier mariage, il rencontre celle qui est aujourd'hui sa femme, de 13 ans sa cadette, à Paris, sur leur lieu de travail. Ensemble, ils ont un fils, et découvrent différents endroits de la France, au gré des mutations de Monsieur Miremont.

Au moment de la retraite, c'est à Bordeaux qu'ils décident de poser leurs valises, dans la maison familiale, que Monsieur Miremont a eu en héritage au décès de sa mère. Cette échoppe[5], entièrement réaménagée a aussi été surélevée pour accueillir la suite parentale. Depuis le portail, il est possible de longer la maison par une allée, large d'environ 3 mètres, en petits gravillons qui mène à une véranda protégeant l'entrée. L'accès se fait par une marche et débouche sur un couloir relativement étroit.

Le 18 janvier 2017, alors que Monsieur Miremont est à un tournoi de bridge, il ressent une faiblesse dans son bras et sa jambe. Un médecin à la retraite présent, détecte les signes de l'AVC et contacte rapidement les secours. Monsieur Miremont est alors pris en charge par les pompiers. Plongé dans le coma artificiel pour limiter les effets de l'AVC, il reste, pendant près de trois semaines, en service de réanimation, sans que son entourage ne puisse *« connaître l'étendue des dégâts »* (Madame Miremont). À son réveil, monsieur Miremont se retrouve en fauteuil roulant, avec d'importantes difficultés de langage. Il n'est pas en capacité de réaliser plusieurs gestes de la vie quotidienne, tels que manger.

La maison du couple est inadaptée au fauteuil roulant. Au moment où il doit quitter l'hôpital, le retour à domicile n'est pas envisageable et c'est vers un établissement d'hébergement collectif que Madame Miremont doit se tourner. Une décision difficile à prendre pour cette femme dont le mari s'est toujours considéré comme *« mort ou vif. Il n'avait jamais envisagé la maladie, on est assurés pour tout, mais pas pour la maladie. […] mais bon il était en pleine forme, à 80 ans, il faisait du vélo, il faisait du bridge, il était suivi médicalement, il n'avait aucun problème de santé, pas de cholestérol, pas de diabète, toujours en pleine forme, c'était un bon vivant ! Non, non ça a été la grosse tuile que l'on n'a pas vu venir ! »* (Madame Miremont).

8.2. Les modalités et temporalités du changement résidentiel

L'entrée en établissement collectif a souvent lieu au terme d'un maintien à domicile devenu difficile, pour de multiples raisons, et faisant apparaître les limites de la prise en charge. Pour autant, il est souvent possible d'identifier le moment de basculement, faisant qu'une situation,

[5] L'échoppe bordelaise est une maison ouvrière construite dans le milieu du 19ème siècle pour répondre à la question sociale du logement. Pour plus d'informations : TRIBALAT Jacques. (1997). *L'échoppe bordelaise. Bordeaux, la ville aux dix mille échoppes*. Mérignac : A Éditions. 157 p

jusqu'ici considérée comme gérable, ne convient plus. Le changement résidentiel fait intervenir différents acteurs, familiaux ou professionnels, qui prennent part, de manière plus ou moins importante, à la décision.

8.2.1. Les limites du domicile

Le déménagement vers l'établissement d'hébergement n'intervient que très rarement avant que d'autres solutions n'aient été envisagées pour que la personne reste vivre à domicile. Plusieurs stratégies sont ainsi mises en place pour retarder l'entrée en institution et répondre, pour un temps, aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leur entourage. Cependant, ces « conditions pratiques »[6] de l'aide trouvent leurs limites dans l'avancement de la maladie et son étayage professionnel.

Dans le cas de l'avancée en âge, le domicile et son aménagement sont soumis à des possibilités d'évolution et d'anticipation prenant en compte l'apparition progressive et éventuelle de difficultés physiques. Des solutions plus ergonomiques sont prônées, visant à assurer un certain confort, à favoriser le maintien de l'autonomie et à limiter les risques éventuels. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne dérogent pas à la règle et doivent faire face aux mêmes difficultés d'accessibilité et logiques d'anticipation du vieillissement que l'ensemble des personnes âgées. Les adaptations du domicile s'inscrivent dans des codes similaires à ceux observés chez des personnes ne présentant pas de difficultés cognitives.

> *« Non si vous voulez tout était en rez-de-chaussée, puis ma sœur est infirmière donc si vous voulez quand on a fait construire tout était vraiment pensé … Le fauteuil pouvait passer, s'il y avait besoin d'un fauteuil. Non tout était adapté, aucun aménagement. »* (Madame Haubuisson, 57 ans, fille de Madame Hautcarré, 82 ans)

Si ces solutions sont utiles dans le cas de troubles physiques, elles se révèlent relativement peu adaptées aux troubles cognitifs. Outre le « package de base » relatif au handicap et à l'accès en fauteuil roulant, l'adaptation et l'aménagement du domicile ne sont pas spécifiques et se trouvent très rapidement limités. Pour Madame Hautcarré, par exemple, ce n'est pas tant l'aménagement de l'espace qui a engendré l'entrée en maison de retraite trois ans auparavant, que la difficulté à

[6] CHARLAP Cécile, CARADEC Vincent, CHAMAHIAN Aline, et KUSHTANINA Veronika. (2020). « Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler ». *Gérontologie et société,* Vol. 42, n° 161, p 154.

faire face aux actes de la vie quotidienne et à une mise en danger, conséquences de ses troubles cognitifs.

> *« Non si vous voulez, les deux dernières années, ça n'allait plus du tout. Je ne pouvais plus rien faire, je ne pouvais plus sortir … J'avais mis des caméras partout, parce que je travaillais encore, j'avais mis des caméras partout, pour la surveiller parce que je ne savais pas ce qu'elle faisait. Les voisins étaient prévenus. On avait un portail électrique et heureusement elle ne savait pas l'ouvrir, c'était parfait. Ce n'était plus gérable. Quand je n'étais pas là, je ne savais pas ce qu'elle était capable de faire, et j'avais tout le temps peur qu'elle se mette en danger ».* (Madame Haubuisson, 57 ans, fille de Madame Hautcarré, 82 ans)

Le cas de Madame Hautcarré est finalement représentatif des différentes situations observées pour lesquelles le domicile, en tant qu'entité et organisation spatiale ne présente pas ou très peu de problèmes. Ce qui est en jeu est davantage le contrôle des comportements des personnes malades que l'adaptation du cadre de vie, sur lequel il est difficile d'agir. La véritable difficulté réside dans la nécessité d'une présence et d'une aide humaine afin d'éviter que la personne malade ne se mette en danger.

Paradoxalement, et contrairement à ce qui pouvait être le cas il y a quelques années, les aides et services à domicile se sont largement démocratisés permettant un maintien dans son lieu de vie personnel le plus longtemps possible et retardant de manière logique l'âge d'entrée en établissement d'hébergement collectif[7]. Aussi, au terme de notre travail de terrain, sur les vingt-et-une familles interrogées, seulement deux ne disposaient pas d'aides à domicile au moment de l'entrée en établissement de leur proche. Bien que leur fréquence, leur durée et leur nature varient en fonction des besoins et des conditions économiques des familles, elles aident à gérer la vie à domicile. Les troubles cognitifs complexifient les dynamiques mises en place, notamment en l'absence d'un proche en permanence à domicile.

> *« On avait mis en place plusieurs trucs. Il y avait les infirmières qui venaient l'aider pour la toilette. Le soir, il y avait une aide familiale qui venait lui préparer le repas et l'aider à manger et l'aider au coucher. Entre temps, il y avait aussi une dame de*

[7] L'enquête EHPA de 2015 révèle une augmentation de l'âge à l'entrée des EHPAD. Les résidents de 2015 sont de neuf mois plus âgés (85 ans et 2 mois) que les entrants de 2011. De même le niveau de dépendance est plus important avec une baisse de la proportion de personnes nouvellement entrées avec une faible dépendance (GIR 5 et 6). On passe de 17 % en 2011 à 15 % en 2015. MULLER Marianne. (Juill 2017). « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. ». *Études & Résultats – DREES,* n° 1015, p 6.

compagnie qui venait une ou deux fois dans la semaine pour aller se promener, aller prendre un pot. Je pense qu'on avait organisé au maximum les choses. Mais quand elle était toute seule, ça n'allait pas. Elle faisait n'importe quoi, elle ne mangeait pas le midi, elle vidait tous les placards … » (Madame Aliagas, 70 ans, fille de Madame Aliagas, 88 ans)

À travers l'exemple de Madame Aliagas, on voit bien que, si les aides à domicile facilitent sans aucun doute le quotidien, elles demandent un degré d'autonomie qui n'est parfois plus possible en fonction des troubles. Dans le cas où la personne ne vit pas seule, c'est alors à son proche – mari, épouse, enfant – de pallier le manque d'autonomie. Ils peuvent faire plus ou moins appel à différentes solutions de répit : accueil de jour, hébergement temporaire. Les temps de répit sont nécessaires pour prendre du recul sur des situations souvent difficiles à vivre et à accepter, qui demandent investissement et implication. Bien souvent les proches ne vivent alors plus « avec » mais « en fonction de » la personne dont ils ont la charge.

« Petit à petit, à la maison, nous avons pris de nouvelles habitudes. Je m'en occupais beaucoup. À la suite de l'opération, il était incontinent. Mais je m'en arrangeais. Je faisais ce qu'il fallait, le soir, le matin. […] Je me suis adaptée à ce qu'il voulait faire. On est partis à Arcachon, où on a pris un appartement. Il adore Arcachon. D'ailleurs, il voulait y vivre à un moment. Moi, cela ne me disait rien l'hiver, mais bon finalement. […] J'avais regardé les accueils de jour, j'avais trouvé quelque chose près de Pessac, pour me soulager un peu » (Madame Larrivière, 77 ans, épouse de Monsieur Larrivière, 83 ans)

Bien que de plus en plus développées et ancrées dans les pratiques des personnes, les aides et solutions de répit ne parviennent pas toujours à pallier la solitude ou la fatigue des familles et trouvent, sans doute, leur limite dans la permanence des situations, qui rend difficile leur pérennisation. Si ces aides limitent pour un temps les difficultés et se posent véritablement comme un soutien pour les personnes, elles entretiennent avec l'hébergement permanent une relation paradoxale. D'un côté leur mise en place permet une transition plus douce entre le domicile et l'hébergement. Les solutions de répit - accueil de jour ou hébergement temporaire - par exemple, offrent une première approche de l'établissement. Il n'est pas rare que des établissements ayant reçu une personne de manière temporaire – pouvant varier d'un week-end à plusieurs semaines – l'accueillent par la suite de manière définitive. D'un autre côté, le développement et la mise en place des aides accentuent la fracture entre domicile et hébergement avec l'idée qu'elles peuvent, de manière définitive, garantir le maintien de la personne à domicile. Elles constituent ainsi une première étape d'une logique d'anticipation jugée souvent suffisante par la personne ou son entourage et qui tend à repousser l'idée de l'hébergement.

8.2.2. Moment de basculement

Le moment de basculement se caractérise par un changement dans les perspectives résidentielles des personnes malades faisant, de l'entrée en établissement, une option pertinente et inévitable. Pour une infime partie des personnes rencontrées, c'est la personne malade qui a pris la décision de son changement résidentiel. Dans la majorité des cas, c'est à l'entourage que revient la décision. Deux éléments en particulier sont alors à prendre en compte : le contexte dans lequel s'inscrit cette décision, traduisant souvent une situation complexe pour la personne malade et son entourage ; et l'identification d'un événement déclencheur, qui fait office de catalyseur, actant le déménagement.

Le premier élément inscrit le moment de basculement dans un contexte d'épuisement de la famille ou de rupture suite à une perte. Ce n'est pas tant l'événement en soi qui induit l'entrée en établissement, mais bien la pénibilité et la permanence de la situation. Le proche, à bout d'un point de vue physique, mais aussi moral, ne parvient alors plus à faire face aux situations de la vie quotidienne. Dans le cas de Madame Richard, aujourd'hui décédée, c'est la santé de son mari qui s'est détériorée avant la sienne, et qui a entraîné le changement résidentiel. Respectivement âgés de 91 ans et 87 ans au moment de l'entrée en établissement, Monsieur et Madame Richard ont vécu huit ans à domicile depuis le diagnostic de la maladie d'Alzheimer de Madame.

> *« Pourquoi [mon père] s'est épuisé ? C'est parce que d'une part, ma mère était dépendante et lui ne l'acceptait pas et puis d'autre part parce qu'il était sur le qui-vive donc la nuit, il ne dormait pas. […] Il y a eu cette période très trouble où la personne atteinte commence à épuiser ses proches, et mon père, il a failli y passer. Ça nous a fait prendre conscience, donc on a agi dans l'urgence »* (Monsieur Richard, 62 ans, fils de Monsieur et Madame Richard, 91 et 87 ans)

Le fait d'aller aussi loin dans les situations émane d'une difficulté à lâcher prise et à accepter la situation à laquelle il s'agit de faire face. La culpabilité, liée à l'entrée en établissement d'hébergement, rend le passage à l'acte particulièrement difficile et tend à faire durer des situations devenues parfois très complexes. Il s'agit, pour le proche accompagnateur, de confier son parent à quelqu'un d'autre, un étranger et d'accepter son incapacité à faire les choses.

> *« Non de toute façon, je l'aurais gardé à la maison jusqu'à ce que je ne puisse plus, je n'aurais pas pu tant qu'il aurait été capable de marcher, tant qu'il était capable j'acceptais tout.*
> *– Est-ce que vous auriez plus anticipé la recherche ?*

> *– Non parce que je me disais que j'allais y arriver donc il a fallu que je sois devant le fait accompli, que je ne puisse plus faire autrement, je n'ai aucun regret [pleurs] ... c'est difficile » (*Madame Piémond, 71 ans, épouse de Monsieur Piémond, 73 ans)

Si l'épuisement des proches est l'une des raisons de l'entrée en établissement, il ne concerne pas forcément les personnes isolées ou du moins celles résidant seules, pour qui c'est plus le contexte social, et le rétrécissement du cercle proche qui provoque une perte de repère et d'autonomie. L'avancée en âge induit une réduction des sociabilités suite aux décès ou aux déménagements qui peut avoir un impact fort sur le maintien à domicile. Privée de ses repères suite au décès de son conjoint, Madame Diaz n'a, par exemple, plus été capable de gérer son quotidien.

> *« Elle vivait avec son ami, qui était très malade, un cancer de la vessie. Tant qu'il a été là, elle lui tenait la main toute la journée. Une fois qu'il était propre, qu'il était changé, qu'il était sur le canapé, ils restaient là toute la journée ensemble. […] Et puis il est décédé, et là maman ça n'a plus était, elle était très perturbée […] Elle n'avait plus de notion du temps, ce n'était plus gérable pour nous. »* (Madame Diaz, 67 ans, fille de Madame Diaz, 87 ans)

Le second élément caractéristique du moment de basculement est l'identification d'un événement déclencheur, dont la nature varie en fonction des situations. Dans le premier cas, il est lié à un accident, survenu de manière soudaine et venant remettre en question la capacité des personnes à pouvoir vivre chez elles. Difficilement anticipable, ce type d'événement, peut être vécu de manière brutale par la personne malade et son entourage, laissant un fort sentiment de culpabilité et l'impression d'avoir été dépossédé de la prise de décision.

> *« Si vous voulez, il a fait un AVC, très important. Il est passé par les urgences et après, il a été hospitalisé. Après il ne savait plus parler, il ne savait plus manger. On avait l'impression qu'il ne comprenait pas grand-chose. Par contre, il pouvait encore marcher […] On n'a pas eu le choix, on a dû lui trouver une place quelque part, ce n'était pas possible autrement. Il n'a pas de femme, pas d'enfant, alors c'est moi qui aie dû prendre la décision … Enfin la décision ! »* (Madame Mauriac, 76 ans, sœur de Monsieur Mauriac, 78 ans)

Le second type d'événement, quant à lui, repose sur une situation plus longue qui tend à se détériorer au fur et à mesure. Pour Madame Villot, dont la maladie apparentée à Alzheimer a été diagnostiquée en 2003, plusieurs étapes ont jalonné sa trajectoire résidentielle avant qu'un événement pose les limites de la situation :

> *« Je l'ai accompagnée chez elle en Bretagne avec des aides-soignantes, autant que j'ai pu. Elle avait des voisines, charmantes, qui venaient chez elle souvent, qui la surveillaient et m'appelaient. En 2013, ça s'est vraiment dégradé. Elle se promenait dans les rues à n'importe quelle heure, la nuit, le jour. Ce n'était plus possible de la laisser toute seule chez elle. Elle est arrivée ici, et je l'ai gardée six mois. Tout se passait bien et puis elle a fait deux fugues. Vous imaginez pour la retrouver ici. Une fois, j'ai eu une chance inouïe, je venais juste d'arriver. Elle était dehors. Mais la deuxième fois, il a fallu la chercher pendant plusieurs heures. C'est là que j'ai contacté les EHPAD »* (Madame Macroupe, 64 ans, fille de Madame Villot, 88 ans)

Lorsque Madame Macroupe évoque cet événement, il est clairement identifié pour elle comme ce qui a fait basculer le maintien à domicile vers l'hébergement. La date est fortement ancrée dans son esprit et marque un tournant décisif dans la trajectoire résidentielle de sa mère. Si ici les événements décrits auraient pu avoir des conséquences tragiques, parfois les évènements ne sont pas aussi dramatiques, mais poussent trop loin une situation devenue bien trop compliquée à gérer :

> *« On n'en pouvait plus. On ne dormait plus. De novembre à février, on ne dormait plus, enfin lui il dormait. Moi j'étais complètement épuisée et du coup il y a un jour où ça n'a pas fonctionné. Un matin, il a refusé quelque chose que je lui demandé. Alors je vous le dis, il s'est habillé et il a pissé dans son pantalon - parce que ça commençait ça un tout petit peu - et je lui ai dit : "Et bien ça ne fait rien, tu vas te changer, et puis tu vas prendre une douche". Surement sur un autre ton, parce que j'étais à bout de nerfs. Et il a refusé et là, j'ai dit : "Non ! Ça je ne le vivrai pas, il n'est pas question que je le vive ça". Je ne voulais pas qu'on en arrive là. Donc je suis arrivée aux Maisons [des Roses], avec un sac. J'avais jeté trois trucs dans un sac, mais on avait déjà descendu des affaires puisqu'on y habitait depuis le mois de février dans sa chambre, j'ai descendu trois affaires, j'ai jeté le sac. J'avais atteint ma limite »* (Madame Dumarchais, 68 ans, épouse de Monsieur Dumarchais, 68 ans)

L'évènement déclencheur fait donc office de catalyseur, faisant apparaître de manière inexorable les limites d'une situation jusqu'alors maîtrisée. Le domicile, considéré comme le cadre domestique de référence, n'est plus adapté à l'évolution des comportements des personnes en raison de leur maladie. Les réponses proposées par l'entourage ne pallient plus à l'inadéquation entre les personnes et leur environnement. La situation atteint son point de rupture.

8.2.3. Épaisseur des processus de décision

À cette étape de la trajectoire résidentielle des personnes malades, la décision de l'entrée en établissement fait intervenir de manière active d'autres acteurs, familiaux ou professionnels.

Dans le travail qu'ils ont mené pour la CNSA sur les trajectoires de maladie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Blanche Le Bihan, Isabelle Mallon et Arnaud Campéon ont mis en évidence le transfert de responsabilités entre la personne malade et son aidant au fur et à mesure que la maladie évolue. L'aidant se retrouve alors, à terme, à devoir « penser pour deux mais également à "travailler "pour deux »[8], endossant toutes les obligations administratives, médicales, ou encore domestiques. L'investissement auprès de la personne malade a également été étudié et est souvent déterminé par la place au sein de la structure familiale. « Le conjoint devient ainsi le proche accompagnant s'il est lui-même suffisamment autonome pour en assumer la charge, et dans le cas contraire, c'est à un enfant, voire à un frère ou une sœur, que revient ce rôle »[9]. Dans notre échantillon, les aidants sont majoritairement des femmes (17), épouse ou fille de personne malade. Les conditions de l'entrée en établissement de leur proche varient en fonction de la position occupée auprès de la personne malade.

Pour le *conjoint,* la maladie ébranle des années de vie commune, à partager projet et avenir, mais aussi à construire et à penser à deux les étapes de la vie. Il se retrouve alors à devoir faire face à des décisions importantes et la gestion de tâches dont il avait pu être tenu à l'écart.

> *« Il a été mis sous tutelle, pour pouvoir tout gérer, les finances enfin tout ça. C'était lui qui gérait tout avant, mais, maintenant c'est mon fils et moi qui sommes tuteurs, cotuteurs. […] Donc il a fallu prendre des décisions, vendre des choses parce que ça a été un peu la galère »* (Madame Miremont, 68 ans, épouse de Monsieur Miremont, 81 ans)

Il fait bouclier pour leurs enfants, afin de minimiser les choses et ainsi mieux les protéger en compensant les difficultés de leur proche. D'un point de vue financier, d'autres problématiques sont à l'œuvre. Si l'entrée en établissement d'hébergement s'impose, elle doit respecter un

---

[8] LE BIHAN Blanche, CAMPEON Arnaud, et MALLON Isabelle. (2012) « Trajectoire de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences ». *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.* p 104

[9] *Ibid*, p 110.

équilibre financier entre le prix de l'établissement et la possibilité pour l'aidant de payer les traites en lien avec sa situation personnelle (maison, impôts, remboursements de prêts, assurances).

Pour l'*enfant*, il s'agit de faire face à un basculement des rôles vis-à-vis de leur parent. Pour certains, cela signifie s'immiscer dans une partie de leur vie, auquel leur rôle d'enfant et leur position au sein de la famille ne les ont pas préparés ou autorisés à le faire auparavant. Pour Madame Cros par exemple, fille d'un militaire retraité aujourd'hui âgé de 95 ans, le changement des rôles a été particulièrement difficile à mettre en œuvre. Il est arrivé assez tardivement dans l'avancement de la maladie. La place qu'elle occupe auprès de son père n'a pu être effective que suite au décès de sa mère, qui occupait auparavant ce rôle et qui a sans doute eu tendance à limiter les choses.

> *« On a été élevés avec le côté … il faut rester à sa place ! Même quand on est grands. En tout cas, surtout, il faut toujours mettre les formes. Donc on a toujours gardé ça. Même encore maintenant, dans l'état de papa, moi, j'ai toujours … je ne peux pas lui imposer les choses […] Ce n'est pas moi qui aurais pu changer les choses, parce que moi ça m'est tombé dessus brutalement. Je pense que maman aurait dû parler plus tôt de ses craintes, de ses angoisses à ce niveau. Peut-être qu'on aurait pu les aider à vivre les choses. »* (Madame Cros, 69 ans, fille de Monsieur Cros, 95 ans)

D'un point de vue financier, les choses sont différentes. Si la retraite du parent ne parvient pas à couvrir les frais de l'établissement, l'utilisation des économies puis la vente d'un bien immobilier aide à faire face pendant quelque temps. Une organisation rendue possible pour ces générations qui ont eu la possibilité d'accéder à la propriété et donc de capitaliser. Dans certains cas, une participation financière peut être nécessaire de la part des enfants. Le poids financier dépend alors souvent de l'importance de la fratrie avec une difficulté supplémentaire pour les enfants uniques.

Bien que les proches admettent la pénibilité de la situation et leurs difficultés grandissantes à y faire face, il est souvent nécessaire qu'une tierce personne intervienne. Sa légitimité s'appuie sur sa position professionnelle, et son avis aide à justifier le choix de l'entrée en établissement, face à une culpabilité extrême. Pour Madame Lalandes par exemple, le poids de la décision est si fort qu'il la pousse à bout psychologiquement et physiquement. Pour beaucoup, cela s'accompagne d'un sentiment de trahison de la personne et d'un échec face à une situation qu'ils ne parviennent plus à maîtriser.

> *« Et là, l'assistante sociale m'a dit "vous ne pouvez pas le garder" donc je n'ai pas eu à dire, je le garde ou je ne le garde pas, elle m'a dit que ce n'était plus possible donc*

elle m'a donné la liste des EHPAD et elle m'a dit d'essayer d'en trouver un bon. Moi là ça a été le choc, j'ai été malade, j'ai perdu 5 kilos, c'était une horreur » (Madame Lalandes, 70 ans, épouse de Monsieur Lalandes, 82 ans)

Bien que difficile à vivre, l'intervention d'un tiers est indispensable, car l'aidant, sous le choc, n'est pas en capacité de réfléchir et de prendre une décision.

« Ben disons qu'à [nom de l'hôpital] ils ne m'ont pas laissé le choix, ils m'ont dit "il faut le mettre dans un établissement"
- C'est l'équipe qui vous l'a dit ?
- Oui voilà, ils m'ont dit : "il ne peut pas rentrer chez vous". D'abord, parce qu'il était en fauteuil, moi, je ne savais pas qu'il remarcherait, et puis il était désorienté.
- Ça a été compliqué pour vous d'accepter cette décision ?
- Ah oui ! Ça a été très dur, parce que moi, j'avais imaginé qu'après [l'hôpital] il reviendrait à la maison et puis tout recommencerait comme avant, mais bon depuis […] ça a été trop brutal, prendre une décision, je n'en étais pas capable, pas capable de décider qu'il revienne à la maison » (Madame Miremont, 68 ans, épouse de Monsieur Miremont, 81 ans)

Cependant, si l'entrée est « décidée » par une tierce personne, le choix de l'établissement incombe à l'aidant.

8.3. L'arrivée dans les établissements

Dans la continuité des travaux de Y.Grafmeyer, nous considérons que le choix d'un individu n'est pas un hasard, mais qu'il dépend de deux types de facteurs : « d'une part, les ressources et les contraintes objectives de toute nature qui dessinent le champ de ce qui leur est possible ; d'autre part, les mécanismes sociaux qui ont façonné leurs attentes, leurs jugements, leurs attitudes, leurs habitudes, et par conséquent ce qu'ils estiment souhaitable ». Ainsi faire un choix suppose que « plusieurs options étaient théoriquement envisageables, et que les individus sont en mesure d'exprimer les raisons qui les ont amenés à prendre telle décision plutôt que telle autre »[10]. Face aux besoins de trouver un lieu susceptible d'accueillir un proche malade, les aidants arbitrent

[10] GRAFMEYER Yves. (2010) ; « Approches sociologiques des choix résidentiels ». In AUTHIER Jean-Yves, BONVALET Catherine, LEVY Jean-Pierre. *Elire domicile. La construction sociale des choix résidentiels.* Lyon : Presses Universitaires de Lyon. p 35 à 52

entre plusieurs critères construit autour d'éléments qu'ils estiment important de préserver[11]. Pour la plupart, le point de départ est une liste fournie par l'hôpital, une assistante sociale, ou disponible sur ViaTrajectoire, recensant les établissements du département afin de réaliser les demandes d'admission. L'accessibilité physique, le coût et la disponibilité d'une place sont trois critères majeurs. D'autres plus sensibles intègrent l'image de l'établissement. Plus que la relation à l'équipe, difficile à juger sur le temps court d'une visite, l'état général du bâtiment (ambiance, propreté, décoration, entretien, etc.) pèse sur la décision. Le processus d'admission semble linéaire, sans surprise, inéluctable, et intègre les doutes des proches. Pourtant, une partie n'anticipe pas l'entrée alors qu'une autre la prépare.

8.3.1. L'arrivée sous pression

La faible anticipation de l'entrée en établissement d'hébergement collectif renvoie à une forme de déni de la maladie et de son évolution. Rarement évoquée avec la personne malade, même en début de maladie, elle est vécue comme une trahison et se fait dans l'urgence. Les proches doivent faire face à une situation qui les dépasse complètement et pour laquelle ils ne se sont pas préparés même lorsque le diagnostic a été posé plusieurs années auparavant. On retrouve aussi dans ces deux profils, des personnes, dont l'apparition soudaine d'incapacité suite à un AVC, doivent faire face à la situation, là aussi sans que les choses n'aient été anticipées.

Les plus « résignés » sont guidés par la disponibilité des places. La question économique est réglée par la définition d'un montant maximal à ne pas dépasser – correspondant aux situations financières des personnes – orientant une première sélection des établissements. Les dossiers d'admission déposés sont alors très nombreux et brassent une zone géographique assez large pour pallier l'urgence de la situation. Le choix final de l'établissement porte sur la disponibilité des places, sans que d'autres critères soient véritablement mis en avant ou tout du moins ne puissent être identifiés. L'attitude liée à la sélection entraîne parfois un changement d'établissement lorsque le premier établissement n'est finalement pas jugé adéquat à la situation (problème d'accessibilité, gestion de l'établissement …) et qu'il est possible pour les proches de se poser pour y réfléchir.

[11] LE GALES Catherine, BUNGENER Martine. (2017). « Poursuivre, avec une maladie d'Alzheimer, une vie qui a de la valeur. La valeur de la vie dans l'approche par les capabilités. » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, p 43 à 56.

Madame Lalandes, 70 ans, retraitée de l'Éducation Nationale, cognaçaise d'origine, a longtemps vécu près d'Angoulême avant de suivre son époux, directeur d'une agence commerciale, en région bordelaise et de s'y installer définitivement. Ils y achètent la maison qu'ils occupent toujours aujourd'hui et dans laquelle ils aiment à recevoir les deux fils et les cinq petits enfants de Monsieur Lalandes, issus d'un premier mariage. En 2012, les premiers signes de la maladie – aujourd'hui diagnostiquée comme étant apparentée Alzheimer – apparaissent. D'abord, quelques oublis, puis peu à peu une déstructuration du langage, conduisent Monsieur et Madame Lalandes à consulter un spécialiste. Monsieur Lalandes est alors âgé de 76 ans. Pendant près de 3 ans, le couple *« maintient le cap, viv[ant] au jour le jour et profit[ant] de tous les instants possibles »*. Madame Lalandes adapte son emploi du temps aux besoins de son mari - privilégiant les activités physiques, nécessaires à son bien-être. Au début du mois de janvier 2015, la fatigue commençant à se faire ressentir, elle décide de prendre contact avec l'hôpital suburbain du Bouscat afin de *« le mettre de temps en temps, quelques jours, en accueil de jour »* et ainsi soulager un peu son quotidien bien que *« les choses se passaient bien ».* Le 20 janvier 2015, sans raison évidente, Monsieur Lalandes quitte une première fois son domicile. Il est retrouvé errant à pieds sur la rocade, quelques heures plus tard, par la police, qui, au moment de le confier à son épouse lui conseille *« de le surveiller et de l'enfermer ».* Deux jours après cet événement, en plein milieu de la nuit, Monsieur Lalandes passe par-dessus le portail de son jardin et sort de chez lui. Il est retrouvé, cette fois-ci, par son fils à seulement quelques centaines de mètres de son domicile. Il est alors pris en charge par SOS médecin et est conduit au tripode pour y être hospitalisé pendant 24h. De retour à son domicile, Madame Lalandes lui confisque toutes les clés, et verrouille chacun des accès de la maison. Hors de lui, Monsieur Lalandes menace de casser un carreau ou de se défenestrer. Démunie, son épouse contacte à nouveau son fils et au moment de son arrivée, Monsieur Lalandes s'enfuit à nouveau. S'ensuit une nouvelle phase d'hospitalisation, durant laquelle, l'assistante sociale de l'établissement incite Madame Lalandes à ne pas garder son époux à domicile et à lui trouver un établissement susceptible de l'accueillir. C'est le choc, elle qui *« à aucun moment dans [sa] tête, n'avait envisagé ça »,* elle qui pensait pouvoir encore pour un temps *« gérer les choses de façon raisonnable »*. Déjà très fatiguée par la situation et à bout de nerfs, la recommandation est vécue comme une sentence et elle se sent « *mise devant le fait accompli »*. C'est donc dans l'urgence et profondément perturbée, qu'elle se met en quête d'un établissement. Dans un premier temps, pour pallier l'urgence de la situation, Monsieur Lalandes fait un court séjour dans une Unité Cognitivo-Comportementale (UCC). Pendant ce temps, Madame Lalandes elle, fait le tour des établissements, puisant dans la liste fournie par l'hôpital, et cherchant à trouver celui qui pourra accueillir son époux sans délai. Pour certains, c'est plus de six mois d'attente avant de pouvoir espérer obtenir une place, d'autres ne prennent même pas la peine de

lui répondre. Alors qu'on lui propose des établissements situés à presque une heure de route de chez elle, elle refuse, n'étant pas prête à faire ce sacrifice. C'est finalement au sein d'un établissement détenu par un groupe privé et situé en périphérie bordelaise, à presque vingt-cinq minutes de route, que Monsieur Lalandes obtient une place. Madame Lalandes admet alors qu'elle « *aurai[t] préféré autre chose, mais qu'[elle] n'avai[t] pas le choix ».* L'établissement est disponible, ce sera donc celui-là. Au sein de cet établissement, Monsieur Lalandes est intégré à l'unité Alzheimer, son dossier stipulant qu'il est *« agressif »* et *« violent ».* Très rapidement, Madame Lalandes prend conscience que l'hyper-médication pratiquée dans cette structure ne lui convient pas. Ses rapports avec l'établissement se dégradent et se tendent. Seulement quelques mois plus tard, elle se met en quête d'une autre structure avec des critères précis en tête. Plus en confiance, elle s'oriente vers un établissement spécialisé, en périphérie bordelaise, proche de son domicile.

Malgré une faible anticipation, dans d'autres cas, la famille, conjoint ou enfant, mène une réflexion plus ouverte. L'identification des structures est globalement la même, avec un brassage large des établissements au moment du dépôt des dossiers et la définition d'une fourchette de prix. La famille prend le temps de la réflexion et n'hésite pas à refuser des places en étant consciente que cela peut retarder de plusieurs mois la prise en charge. Pour Madame Cros par exemple, le choix de l'établissement fait l'objet d'une réflexion poussée :

> *« Trouver une place, cela a été l'enfer pour moi. Chez nous, il n'y avait pas de problème de sous, parce que mon père a de bons revenus. […]. Je ne voulais pas qu'on me le transforme en légume [..] Je ne voulais pas médicaliser à outrance. J'ai visité des tas de maisons. Dans les maisons privées, on peut toujours trouver une place, c'est super luxueux à voir comme ça […] mais quand vous demandez à voir […] Ma sœur suivait ça de loin. Elle était descendue pour certains trucs. Elle me disait "Monique, tu n'as pas beaucoup de temps. Ne sois pas trop difficile", et moi, je lui disais "Il n'en est pas question !" […] Je ne pouvais pas le mettre n'importe où »* (Madame Cros, 69 ans, fille de Monsieur Cros, 95 ans)

Madame Duruy, quant à elle, est âgée de 56 ans. Mariée depuis plus de 20 ans et mère de deux enfants, cette directrice des Ressources Humaines partage sa vie entre sa famille, son travail et son père, dont elle s'occupe – avec son frère cadet - depuis son AVC en novembre 2018. Monsieur Cassaigne est âgé de 88 ans. Ancien directeur commercial, il vivait avec sa femme, dans un petit appartement de plain-pied à Arcachon, à proximité des commerces et services. Veuf depuis maintenant 2 ans, il a maintenu ses nombreuses activités sportives et bénéficiait d'un service de portage des repas, mis en place par ses enfants au moment du décès de son épouse. Pour cet homme, dont le rêve est de *« mourir d'une crise cardiaque sur un terrain de tennis »*, l'AVC n'est pas

envisageable. Il survient pourtant en novembre 2018. Conduit à l'hôpital d'Arcachon où il est rapidement pris en charge par l'équipe médicale, ses enfants sont à ses côtés, parcourant presque quotidiennement cinquante kilomètres pour le voir. Avant d'avoir pu constater les dégâts liés à l'AVC, Monsieur Cassaigne contracte une violente bronchite, qui le cloue au lit pendant près de quinze jours. Nous sommes début décembre, et alors que Monsieur Cassaigne se remet tant bien que mal de sa bronchite, les médecins et ses enfants prennent conscience des séquelles de l'AVC. Il n'a plus l'usage de la parole, ne sait plus déglutir ou manger et ne semble pas être en capacité de comprendre ce qu'on lui dit. En revanche, il parvient très rapidement à remarcher. Madame Duruy et son frère se retrouvent alors face à une situation qu'ils n'avaient en aucun cas imaginé : *« quand ça vous arrive, vous ne maîtrisez pas tout, vous êtes aspirés dans un système ».* Rapidement, l'hôpital, anticipant l'affluence de cette fin d'année, les pousse vers la sortie. Si la pathologie de Monsieur Cassaigne pourrait bénéficier d'une prise en charge dans un centre de réadaption, son âge avancé contraint ses enfants à cibler les établissements d'hébergement destinés aux personnes âgées. Ayant la possibilité de mettre au second plan les critères financiers, plus de vingt dossiers d'admission sont alors envoyés couvrant une bonne partie du territoire métropolitain bordelais. Certes, le premier critère est la disponibilité, mais les enfants de Monsieur Cassaigne visent un lieu *« convenable, où on s'occupe bien de lui, et si possible pas trop loin de chez [eux] »*. À quelques jours de Noël, Madame Duruy et son frère n'ont obtenu que trois réponses sur l'ensemble des demandes formulées. Bien que conscient de l'urgence de la situation, ils prennent le temps – entre Noël et le premier de l'An - d'aller visiter les trois établissements, ne sachant pas vraiment *« de quoi [leur père] avait besoin »*. Le premier établissement situé à Pessac, est rapidement mis de côté. Installé dans une ancienne maison, « *sur trois étages, mais pas pratique, avec des escaliers partout, étroite, c'était une ambiance familiale très sympa, mais moi, je trouvais que les locaux n'étaient pas adaptés ».* Le second se trouve à Mérignac, à seulement deux minutes à pied du domicile du frère de Madame Duruy. Si de primes abords, ce deuxième établissement semble leur convenir, c'est finalement le troisième qu'ils retiennent : *« je ne sais pas comment vous dire, il n'y avait pas cette modernité qu'il y a là, il était bien, il aurait très bien pu aller là-bas, […] mais en fin de compte c'est juste que c'est ici que ça nous a le plus plu ».* L'établissement est détenu par un groupe privé, et est situé à vingt minutes en voiture du domicile de Madame Duruy, la plus proche des deux enfants.

8.3.2. L'arrivée anticipée

Une partie des familles s'inscrit, à l'inverse, dans une anticipation plus forte de l'entrée en établissement. La recherche et l'identification des établissements s'effectuent souvent plusieurs

mois – voire plusieurs années - avant l'entrée effective, face à l'évolution de la maladie et à l'anticipation des limites du logement occupé. L'anticipation permet aussi d'aborder le changement résidentiel avec la personne malade.

> *« Ben parce que quand elle a eu ses premiers symptômes, on en a discuté et elle n'était pas contre. Elle m'a dit : "Moi, je n'ai pas peur s'il faut y aller, moi, j'y vais". Elle a une formation médicale alors elle sait bien, et puis moi je suis un gars prudent, ça peut aller vite ».* (Monsieur Labarbe, 74 ans, époux de Madame Labarbe, 74 ans)

Ce n'est pas l'immédiateté de la disponibilité qui guide la famille, mais ce qui pourrait convenir à long terme. Elle n'hésite donc pas à refuser les places proposées si elle ne considère pas avoir atteint les limites du maintien à domicile. Elle s'inscrit sur des listes d'attente qu'elle mobilise en fonction des besoins.

> *« Donc juste avant qu'elle ne tombe malade, enfin qu'elle aille à l'hôpital, on a été visiter, puis elle me dit : "Ce n'est pas mal, mais j'ai le temps quand même de venir ". Donc je lui dis que oui bien sûr et que ça n'engageait à rien de faire le dossier, donc on a fait le dossier et puis quand c'est arrivé, qu'il fallait trouver une place d'urgence, j'ai téléphoné à tous ces établissements auxquels je m'étais inscrite et puis c'est le dernier qui m'a répondu »* (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

Comme dans beaucoup d'autres cas, il y a une multiplication des dossiers auprès des établissements pour choisir celui disponible au moment où le besoin d'une prise en charge se fait sentir.

Monsieur Ledoux, âgé de 88 ans, a longtemps était dans la Marine avant que des problèmes de santé ne l'obligent à embrasser une carrière dans une société d'exploitation pétrolière. Madame éduque leurs deux filles, suivant son mari au gré de ses mutations. Au moment de prendre sa retraite, c'est à Bordeaux que le couple décide de poser ses valises et achète une maison, à deux étages, située en périphérie de la métropole. En 2008, alors qu'elle est âgée de 77 ans, Madame Ledoux, oublie peu à peu certaines choses comme éteindre la lumière dans les pièces ou l'emplacement de ses clés. Rien d'alarmant au départ, mais la récurrence oblige Monsieur Ledoux à en parler à son médecin généraliste. Plusieurs examens plus tard, il apprend que son épouse est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Diagnostic dont il décide de ne pas lui faire part. Nous sommes alors en juin 2008. Pendant près de sept ans, Monsieur et Madame Ledoux continuent à vivre chez eux en adaptant peu à peu, en fonction de l'évolution de la maladie de Madame, leur rythme, leur organisation et l'aménagement de leur logement : *« on a fait des frais ici »*. Deux fois par jour, les

infirmières aident Madame pour sa toilette et contrôlent sa prise de médicament. ; un lit médicalisé évite les chutes la nuit et le réaménagement de la salle de bain facilite l'accès à la douche. La contrainte principale est l'accès de la maison, situé à l'étage. Seule la mise en place d'un ascenseur permettrait de régler le problème. Des travaux lourds et onéreux que Monsieur Ledoux est prêt à entreprendre « *par amour, pour garder [s]on épouse le plus longtemps possible à domicile. »*. Rapidement, Monsieur Ledoux s'occupe de donner à manger à sa femme ; malgré son attention, les fausses routes deviennent plus récurrentes. Monsieur Ledoux – fortement encouragé par sa fille cadette dont il est très proche – se met alors en quête de trouver un établissement susceptible d'accueillir son épouse *« au cas où ».* Il en visite quatre, dont la sélection repose avant tout sur leur proximité à son domicile, critère déterminant pour des visites régulières. Il sélectionne celui *« qui [lui] semblai[t] le mieux »,* un EHPAD privé, situé en périphérie bordelaise, à trois minutes à pieds de chez lui, pour lequel il dépose un dossier d'admission. Il est officiellement inscrit sur la liste d'attente : *« Je m'inscrivais et j'attendais. Donc, après, ils m'appelaient pour me dire qu'une place était libre, mais moi, je leur disais "Ah ben non pas pour l'instant !" ».* Six mois plus tard, Madame Ledoux fait une fausse route qui, cette fois-ci, la conduit à l'hôpital. Ce n'est pas tant son état de santé que celui de son mari qui pousse les médecins à lui conseiller de ne pas rentrer chez lui avec son épouse. Pour Monsieur Ledoux, la décision est douloureuse, peu conscient de son état : *« il semblait que j'étais très très fatigué, mais je ne m'en rendais pas compte ».* Il reprend contact avec l'établissement dans lequel il s'était inscrit et en décembre 2017, Madame Ledoux y est accueillie.

Parmi les familles qui anticipent fortement, une partie met en place des étapes transitoires, des séjours courts ou dits d'hébergement temporaire pour que tous, malade et entourage, s'approprient le fonctionnement de l'établissement. Vécue de manière moins brutale, l'entrée en établissement est apprivoisée et survient plus tôt dans la maladie. Elle est alors envisagée non plus comme une rupture, mais comme une opportunité marquant la continuité du parcours de vie et résidentiel, évitant ainsi de pousser à bout le maintien à domicile puis d'agir dans l'urgence ;

> *« Elle était déjà venue pendant 21 jours, et ça c'était vraiment bien passé […] on en profitait pour partir. On était aux Baléares quand ils m'ont appelé pour me dire qu'ils avaient une place. Je ne m'y attendais pas du tout ![…] Mais j'ai dit oui, je me suis dit « si je refuse j'en ai encore pour 18 mois » et je savais que je ne tiendrais pas jusque-là »* (Madame Diaz, 67 ans, fille de Madame Diaz, 87 ans)

La transition, plus douce, entre domicile et hébergement collectif, conduit à la co-construction d'un projet commun entre malade, famille et établissement. Le choix est alors davantage réfléchi, avec la conviction de bien faire.

> *« Ah non, je pense que c'est vraiment le lieu où elle est le mieux, c'est vraiment mieux qu'à la maison parce qu'à la maison elle ne nous voyait pas […]. Et puis c'est chez elle sans être chez elle, on a nos règles, on a nos vies […] là-bas elle fait sa vie. Après, il y a des jours avec et des jours sans, mais elle est bien, je la trouve mieux que quand elle était ici »* (Madame Nachef, 33 ans)

Madame Paquette a 42 ans. Assistante maternelle, célibataire, elle partage, depuis le décès de son père en 1998, avec sa mère, la maison familiale de ses parents. Madame Pelletier, elle, a 92 ans. Pour cette ancienne couturière, ayant élevé quatre enfants, le temps de la retraite a été celui des activités en tout genre (tricot, scrabble, …), de préférence au sein de clubs, là où elle peut rencontrer du monde. En 2012, après un séjour chez son fils, sa belle-fille remarque ses pertes de mémoire régulières et ses difficultés quotidiennes. Elle conseille à Madame Paquette d'accompagner sa mère chez le médecin, suspectant une maladie d'Alzheimer. Madame Pelletier est alors âgée de 86 ans et en accord avec son médecin, sa fille refuse finalement de réaliser les examens permettant de poser le diagnostic de la maladie dont elle sait pourtant sa mère atteinte, lui évitant ainsi d'en prendre conscience. Un jour, en sortant de chez elle pour rejoindre la salle communale située au coin de la rue, Madame Pelletier se trompe de côté et sans s'en rendre compte, se perd dans la ville. Après avoir tourné pendant presque une heure, elle finit par retrouver, seule, le chemin de cette maison qu'elle connaît pourtant depuis des années. Le moment, décisif pour elle, l'incite à se replier chez elle, de peur de se perdre à nouveau. Elle passe alors la plupart de ses journées à attendre le retour de sa fille : « *elle restait à la maison seule, ça ne la dérangeait pas, elle faisait ses petites affaires, elle était capable de prendre sa médication, mais c'est sûr qu'elle s'ennuyait ».* Madame Paquette se met en quête d'un accompagnement pour aider sa mère à occuper ses journées. En septembre 2015, elle se rapproche d'une structure de la région qui propose un accompagnement à domicile. Une intervenante vient alors plusieurs fois par semaine rendre visite à Madame Pelletier, discutant souvent autour d'un café ou l'accompagnant en ville. La structure bénéficiant également d'un hébergement collectif, Madame Pelletier se rend de temps en temps, toujours avec l'intervenante, aux activités proposées par l'établissement. Ravie des bienfaits de l'accompagnement sur sa mère, Madame Paquette augmente progressivement les heures d'échanges. Au mois d'août de l'année suivante, l'intervenante dédiée à Madame Pelletier part en vacances pendant trois semaines, la privant ainsi de ces moments privilégiés pour un temps. Anticipant la situation et en accord avec l'établissement, Madame Paquette en profite pour proposer à sa mère une nouvelle organisation : elle la dépose ainsi le dimanche, sur son jour de repos, pour que sa mère puisse assister aux activités le lundi et elle la récupère le soir suivant. Une situation qui fait aussi progressivement réaliser à sa fille, l'intérêt de cette prise en charge : *« Donc ça a commencé comme ça, elle couchait une nuit, puis deux nuits, et ce*

qui fait que j'ai dit à la famille "là s'ils nous offrent une place, même si elle n'en a pas besoin pour le moment, on prend la place", […] donc quand on nous a proposé, on a dit oui tout de suite ».

Aussi en novembre 2016, soit plus d'un an après le début de son accompagnement, Madame Paquette intègre l'établissement. Dans les premiers temps, sa fille, profitant de ses jours de repos, vient la chercher le jeudi soir pour la raccompagner le dimanche, mais peu à peu, Madame Paquette, formule le souhait de rester aussi le week-end pour profiter des activités *« chez elle »* comme elle aime le rappeler.

Chapitre 9. Les cadres de l'hospitalité

La seconde séquence rend compte de la construction d'un nouveau cadre de vie « transversal » aux différents établissements d'hébergement collectif. L'inhospitalité du domicile marque la fin d'un cadre domestique de référence, considéré pourtant pendant longtemps comme le plus hospitalier. Les établissements d'hébergement collectif, quant à eux, sont, à ce moment de leur histoire et de leur développement, en réflexion sur l'amélioration des conditions d'accueil et de la qualité de vie des résidents. Le but est de recréer un nouveau cadre de vie qui, sans oublier celui que les résidents et leur famille ont pu connaître à domicile, demande à réapprendre ce qu'est une « maison », transposé dans un cadre institutionnel et collectif. La lecture spatialisée des unités dédiées, des établissements spécialisés et des projets innovants révèle ainsi un cadre d'accueil spécifique à l'hébergement collectif. L'hospitalité permet d'en saisir les caractéristiques, à partir de trois éléments : la mise en scène de l'hospitalité (1) ; la confrontation des rythmes entre établissements et résidents (2) ; la dialectique entre intime et collectif (3).

9.1. La mise en scène de l'hospitalité

« L'objet bâti n'est pas un banal produit de consommation, il incorpore des symboles majeurs d'identification individuelle et sociale »[12]. La conception architecturale n'est donc pas neutre. Elle est un savant travail de mise en forme et d'agencement de l'espace, véhiculant un message ou une idée à partir des images qui y sont associées. Interroger la manière dont les établissements mettent en scène l'hospitalité aide à saisir les conditions d'accueil offertes et le statut des établissements. Croiser les représentations des lieux et la manière dont l'espace est conçu et utilisé, fait apparaître plusieurs éléments : l'accueil, en tant que dispositif et espace pensé, les relations entre la vie et le soin et les artéfacts domestiques.

[12] TAPIE Guy (dir). (2018). *La culture architecturale des français.* Questions de culture. Paris : Ministère de la Culture, Département des études, de la prospective et des statistiques, Presses de Sciences Po, p 14

9.1.1. L'accueil

Le hall et l'entrée du bâtiment donnent le ton quant au statut de l'établissement et à la manière de prendre en charge les personnes. Véritables composants de mise en scène architecturale et sociale, ils orientent la première idée que chaque nouvelle personne se fait de l'établissement. Deux éléments y participent : l'aménagement de l'espace de l'accueil et l'accès aux lieux, plus particulièrement le dispositif de sécurité mis en place.

L'accueil et son aménagement sont des éléments clés de la lecture des établissements. Ils participent aux représentations que l'on se fait des lieux et donc de l'hospitalité offerte. Plus qu'une porte à franchir, l'accueil marque la transition entre le monde extérieur et la vie résidentielle des établissements. On retrouve ainsi, en fonction des établissements, différents types d'accueil, qui se distinguent en fonction de deux éléments. Le premier fait varier le message véhiculé à travers l'aménagement de l'espace.

> Scène 1: Lors de ma première visite au Bois aux Bécasses, je remonte le « chemin » jusqu'à la porte d'accès et sonne à l'accueil afin de pouvoir accéder au bâtiment. Un homme, vêtu d'une veste en tweed et d'un chapeau, tente de signaler ma présence à la personne en blouse blanche en pleine communication téléphonique. Après plusieurs minutes d'attente, la porte s'ouvre. Le soleil de la fin d'après-midi hivernale rend le hall d'accueil assez sombre. Les deux petits fauteuils en cuir et la table basse, en face de la porte sont occupés par des résidents. De l'autre côté de la paroi vitrée, plusieurs fauteuils sont alignés face à ce que je suppose être un écran de télévision, accroché en hauteur sur la partie pleine de la baie. Les résidents, installés dans les fauteuils regardent fixement l'écran de télévision d'un air un peu absent. Attendant que l'on me conduise à l'endroit de mon rendez-vous, je vois passer plusieurs résidents, certains longeant les murs, d'autres s'arrêtant pour poser des questions à la personne en charge de l'accueil. Cette dernière est entre temps revenue se placer derrière son comptoir, clos par une vitre.

> Scène 2: Après avoir traversé le parking des Familiales, je me poste devant le sas qui s'ouvre presque immédiatement. J'accède alors pour la première fois au bâtiment et découvre le hall d'accueil. Plusieurs canapés en velours aux couleurs vives sont disposés dans l'espace et occupés pour la plupart par des résidents qui discutent entre eux. La personne en charge de l'accueil, assise derrière un comptoir en bois ouvert me demande de patienter me laissant ainsi

observer la scène de vie qui se déroule devant moi. En quelques instants je vois passer des familles, le personnel de l'établissement et plusieurs résidents.

Un simple comptoir renvoie à l'idée d'un hôtel tandis qu'un bureau protégé par une vitre rappelle la contamination potentielle, la norme et le besoin de se mettre à distance. Dans le premier cas, l'hospitalité offerte est chaleureuse et accueillante témoignant d'une volonté d'être remarqué ; dans le second, elle est plutôt froide, traduisant une volonté de se protéger.

Le second élément questionne, quant à lui, la taille et la fonction de cet accueil et donc le statut des établissements. Dans les équipements publics, il est mis l'accent sur la monumentalité de l'entrée participant à la lisibilité du statut du bâtiment et aux fonctions dont il a la charge. À l'inverse, d'autres manières de concevoir l'entrée sont possibles :

Scène 3: Lors de mon premier jour à la Maison d'Épicure, Charlène, l'une des responsables de l'équipe est passée me chercher au logement que j'ai loué pendant mon séjour. Accompagnée de Monsieur P, accueilli pour la journée et qu'elle a été cherché avant moi, nous prenons la direction de la Maison d'Épicure. Une fois la voiture garée sur le parking, Charlène me glisse de manière discrète, qu'aujourd'hui exceptionnellement je peux passer par « l'entrée de toutes les personnes vivant ici », vu que nous sommes avec Monsieur P, mais que les autres fois, il me faudra passer par l'entrée réservée au personnel. Monsieur P, à qui Charlène a demandé de l'aide pour me faire visiter les lieux, prend sa mission à cœur. Dès que nous avons passé la porte d'entrée, nous nous retrouvons dans un vestibule, de quelques mètres carrés seulement, composé de plusieurs grandes armoires. Monsieur P ouvre l'une d'entre elles pour y suspendre sa veste et sa casquette et me propose également de ranger mes affaires. Sur notre gauche un escalier mène au premier étage où je vois rapidement passer une ou deux personnes. Juste à côté, la cuisine et son effervescence. Depuis l'entrée des odeurs de soupe nous parviennent ainsi que le bruit d'une ou deux conversations. Nous pouvons voir la grande table qui prend place au centre de la cuisine et autour de laquelle trois résidents sont réunis. Un, lit le journal tandis que les deux autres épluchent les carottes. L'intervenante, quant à elle, surveille que la soupe, prévue pour le repas du midi, ne brûle pas. À notre entrée, nous sommes accueillis par un « Bonjour » général avant que Monsieur P ne me présente : « C'est Manon, elle est française et elle est chez nous aujourd'hui ». Il m'entraîne rapidement hors de la pièce pour le reste de la visite.

Ici l'accueil et l'entrée sont pensés de manière à aider le visiteur à se mettre à l'aise avant d'intégrer les lieux. La découverte de la maison se fait de manière progressive donnant l'impression de prendre part à l'intimité de l'établissement. La taille restreinte de la pièce n'engage pas à s'y éterniser mais marque la transition entre l'extérieur et l'intérieur, tout en offrant la possibilité de poser ses affaires.

La nature du dispositif de sécurité peut sembler anecdotique dans l'élaboration des projets mais conditionne pourtant une grande partie de l'identité des établissements. La nécessité de devoir demander l'autorisation avant de rentrer dans l'établissement définit les lieux comme étant coupés du reste de la société et soumis à des règles fortes. À l'inverse, le libre accès à la structure, renvoie à un espace ouvert, bien que sécurisé, apte à recevoir du public. Au-delà de leur aspect technique, les dispositifs de sécurité, participent aux représentations des établissements et au regard porté sur les personnes malades. Dans le cas du Village Alzheimer par exemple, la maîtrise d'œuvre a travaillé de manière à réduire au maximum « l'impression d'enfermement » par un effacement visuel des limites, cherchant ainsi à faire *« un espace clos, sans montrer qu'il est clos »* (Madame Mathieu, architecte DPLG). Pourtant, la nature du dispositif de sécurité n'a pas fait l'objet d'une interrogation spécifique. Au moment de notre rencontre avec l'une des architectes du projet et alors même que celui-ci est déjà en cours de construction, elle reconnaît ne pas « *savoir comme ça va vraiment se passer »,* (Madame Mathieu, architecte DPLG) ni même la nature du dispositif qui sera mis en place :

> *« Oui, parce que c'est fermé ici pour que les résidents qui se promènent sur la bastide ne puissent pas sortir. Mais après, il y a cette porte-là. [Ndlr : la porte donnant sur l'espace d'accueil] La question est : est-ce que sur cette porte, on met un contrôle d'accès ? Cela veut dire que tout le personnel, ou même un visiteur, pour sortir, il faut qu'il appuie sur un bouton ou qu'il attende quelqu'un pour demander. Cela veut dire qu'il faut qu'il y ait tout le temps quelqu'un à l'accueil. On a dit qu'on allait se revoir sur ce point. […] Après, on s'est dit : "Est-ce qu'on met une porte fermée et un bouton ?". À ce moment-là, a priori, s'ils actionnent la poignée et que cela ne marche pas, ils lâcheront l'affaire. Après, cela pose un problème au niveau des visiteurs. Ils vont voir que cela ne s'ouvre pas. Ils vont dire : "Mais pourquoi cela ne s'ouvre pas ?". Le monsieur de l'accueil va devoir toujours dire : "Il faut appuyer sur le bouton pour sortir. " […] Peut-être que le code sur la porte est la solution la plus simple, qu'il soit bien marqué. Les résidents ne le feront pas et la personne valide pourra le faire. Ce sont ces petites choses qui ne sont pas complètement définies. »* (Madame Mathieu, architecte DPLG).

Dans cet exemple, plusieurs dispositifs sont évoqués chacun présentant des avantages et des inconvénients. Dans le reportage réalisé par Christophe Ramage, intitulé *Portes closes*[13], une scène en particulier, se déroulant au sein d'une unité dédiée, est représentative de cette situation. Alors que l'un des membres de l'équipe de tournage est installé avec plusieurs résidents autour d'une table, il se lève et leur demande le code pour sortir. Presque immédiatement, deux ou trois personnes lui donnent une série de chiffre, qui après vérification, déverrouille la porte d'accès à l'unité. Le code, qu'il soit ou non inscrit sur la porte, interroge l'évaluation des capacités cognitives des personnes malades, parfois en décalage avec la réalité.

Au sein de l'EHPAD Le Bois aux bécasses, le choix a été fait de gérer les allers et venues par l'intermédiaire d'une sonnette. En semaine, lorsque les secrétaires sont à l'accueil, il n'est parfois pas utile de sonner, ces dernières activant l'ouverture des portes en voyant les visiteurs arriver. À l'inverse lorsque les secrétaires ne sont pas là, notamment le week-end, la sonnette est renvoyée sur le téléphone d'un membre de l'équipe qui doit alors quitter son poste pour déverrouiller la porte. Une situation qui peut entraîner un temps d'attente plus ou moins long.

> *« On ne peut pas accéder comme on veut, et puis un jour, il pleuvait énormément, pas autant que le jour de la grêle, mais je suis restée 20 minutes à attendre, personne ne m'ouvrait, j'avais beau sonner partout, personne ne m'ouvrait. C'est un petit peu gênant pour mon amie aussi qui y va, Francine, elle me dit, parce qu'elle habite à côté donc pour elle c'est facile, mais elle me dit "c'est embêtant le dimanche on ne peut pas rentrer comme on veut, on a toujours du mal" donc c'est vraiment très gênant »*
> (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

Sans nier leur utilité à certains moments, la nuit notamment, des établissements ont tenté de ne pas avoir recours aux dispositifs de sécurité de manière systématique ou d'en avoir un usage détourné. À la maison d'Épicure par exemple, la sonnette de la porte - initialement installée comme système de sécurité contre les vols - a été inversée. Elle ne sonne donc plus lorsque quelqu'un entre, mais lorsque quelqu'un sort, signalant ainsi au responsable de cuisine qu'un résident est dans le jardin. Dans cette perspective, le dispositif est pensé comme un support destiné à privilégier la surveillance humaine et à limiter l'enfermement des personnes malades. Au-delà de l'évolution des représentations qu'implique la logique ici mise en œuvre, c'est la limite

[13] RAMAGE Christophe (Auteur-Réalisateur). (2017). Portes closes. DVD. Real Productions, Shifter Production, Pictanovo, France Télévisions. 52 minutes

même des établissements qui est réinterrogée, donnant aux résidents la possibilité de dépasser la porte d'entrée.

9.1.2. La vie et le soin

Le soin et la place qu'il prend au sein des établissements participent à interroger les modalités d'accueil. Certains établissements ont ainsi recours à des stratagèmes réduisant la visibilité de la prise en charge médicale. La suppression des blouses et tenues pour les soignants fait partie des réponses apportées. Mais au-delà de ces tentatives, la confrontation entre le lieu de vie et le lieu de soin se lit dans l'espace, à travers son organisation ou dans sa pratique.

L'organisation de l'espace est pensée de manière à créer des visibilités permanentes entre les espaces de vie et les espaces dédiés au personnel. De cette manière, les soignants peuvent s'assurer que les résidents ne se mettent pas en danger. Cela implique aussi la création d'échappées visuelles dont la nature varie en fonction des situations. Dans la maison d'Épicure, et les Maisons des Roses, les bureaux du personnel soignant et du personnel administratif, sont situés de manière à assurer la surveillance de points définis comme stratégiques. Dans les deux établissements, des bureaux sont donc positionnés, au rez-de-chaussée comme à l'étage, à proximité des escaliers. Les membres du personnel s'assurent que les résidents qui les empruntent, ne se mettent pas en danger et peuvent intervenir rapidement en cas de problème. Si ici, seul le maintien, d'une porte ouverte suffi, certains établissements privilégient la mise en œuvre de larges impostes vitrées en partie haute des cloisons, séparant les espaces de vie des espaces de soin. Elles rappellent la présence presque permanente du soin et de la prise en charge médicale.

> Scène 4: Dans la grande salle du PASA du Bois aux Bécasses, les préparatifs de la « fête » organisée cette après-midi touchent à leur fin. En ce début d'après-midi, une vingtaine de résidents sont présents. Les décorations en papier crépon habillent les murs, les tables sont nappées et quelques familles commencent à arriver. Dans la salle à côté, presque entièrement vitrée et visible depuis l'intérieur du PASA, l'équipe de soin procède aux transmissions. L'air sérieux qui se lit sur leur visage détonne avec l'ambiance joyeuse que l'équipe d'animation tente de mettre en place dans le PASA. Les décorations colorées et les murs de couleur vert anis font face aux murs blancs et aux dispositifs médicaux et techniques largement visibles.

Dans cette même logique, les postes de soin vitrés participent au décalage entre un espace de vie et un espace de soin. Leur position centrale attire le regard qu'ils soient ou non utilisés par le personnel. Le fait qu'ils soient réservés aux soignants accentue la séparation et la mise à l'écart des résidents.

> Scène 5: Entre les deux corps de bâtiments formant l'unité « Joto » des Sources de Bostens, une terrasse extérieure a été aménagée. Initialement accessible depuis les deux salles à manger, les accès sont presque en permanence verrouillés afin que seul le personnel soignant puisse y accéder depuis le poste de soin. D'un côté des fauteuils dissimulent la porte aux résidents tandis que de l'autre, elle est simplement fermée à clés. L'espace extérieur a ainsi été institutionnellement défini comme réservé au personnel, laissant aux résidents, les deux patios intérieurs. Une table et plusieurs chaises ont été installées pour les pauses des équipes, qui sortent boire leur café ou fumer une cigarette. Durant ces moments, le paradoxe à l'intérieur des unités est frappant entre ces deux moments de vie presque détachés l'un de l'autre. Aussi, il n'est pas rare qu'un résident se lève et aille taper sur la vitre donnant sur la terrasse, attirant l'attention des membres de l'équipe et des autres résidents. D'autres, quant à eux, essaient d'actionner la poignée de la porte à plusieurs reprises sans comprendre la raison pour laquelle elle ne s'ouvre pas. Du côté de l'équipe, la pause n'est pas complète, perturbée par ces multiples interruptions.

Lorsque les espaces réservés au personnel ne sont pas utilisés, leur fermeture renvoie l'image d'un espace clos, sans raison valable. Dans le Bois aux Bécasses, chacune des quatre « maisonnées » disposent d'un poste de soin à l'entrée, donnant à la fois sur les patios et sur les salles à manger, de manière à assurer le maximum de visibilité. Leur position centrale les rend visible dès l'entrée dans la « maisonnée ». Sur les quatre, seul un est utilisé, celui de l'UHR, en raison de son isolement vis-à-vis du reste de la structure. Pour les autres, le personnel ne l'investit pas, par manque de temps ou de raison. Ils sont des lieux vides, constamment fermés et plongés dans le noir.

Le soin est contenu dans des espaces délimités mais visibles depuis l'extérieur. Cependant, il peut empiéter hors des murs par l'intermédiaire d'objets symboliques comme le « chariot ». Dédié à l'entretien, aux soins, à la distribution des médicaments ou des repas, son encombrement est important. Symboliquement et pratiquement, il renvoie de manière implicite à la dépendance physique et au fonctionnement d'un hébergement collectif.

> Scène 6: Il est 9h30 au sein de l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce. Alors que je marche en direction de la salle à manger, une odeur désagréable se dégage. Dans le couloir, à seulement quelques mètres, le chariot de soin est placé entre deux chambres le temps que l'aide-soignante en poste ce matin-là finisse de s'occuper d'un résident. L'odeur désagréable émane des protections, qui au fur et à mesure des toilettes réalisées, s'accumulent dans les poubelles du chariot. Pendant près de deux heures, le chariot stationne dans le couloir et, en fonction de l'avancement des toilettes, l'odeur se diffuse dans toute l'unité.

Cet exemple montre un « conflit d'usage » défini par Kevin Charras comme « une concurrence entre les usagers pour moduler un même espace en fonction d'activités différentes »[14]. Loin d'être une exception, le conflit d'usage est fréquent « dès lors qu'un même environnement est destiné à être utilisé par deux types d'usagers »[15]. De tels conflits brouillent les représentations associées à des lieux, contrant l'ambiance ressentie et l'hospitalité offerte.

> Scène 7: Il est 12h30 dans la salle à manger de l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce. L'ensemble des résidents attend le repas, par groupe de 4 ou de 5. La pièce a été pensée pour rappeler l'image d'un restaurant. Les tables sont de formes et de capacités différentes, des tableaux décorent le mur rouge foncé et le long des murs, un vaisselier et une étagère, donnent l'impression d'un univers domestique familier. Quelques minutes auparavant, deux dames sont arrivées avec leur manteau et leur sac à mains, les ont posés sur leur chaise avant de s'asseoir. Au moment du service, l'ambiance change. Les chariots de service se faufilent entre les tables pour remplir les assiettes de chacun des résidents. Quelques minutes plus tard c'est au tour du chariot utilisé pour la distribution des médicaments de faire son entrée. Stationné au niveau de l'entrée de la pièce, il reste visible le temps que chaque résident reçoive son traitement, avant de disparaître.

Cet exemple illustre la tension entre une mise en scène travaillée dans le but de renvoyer à une forme d'hospitalité et des pratiques quotidiennes qui viennent la redéfinir par l'introduction d'objets symboliques associés à une prise en charge collective et à la dépendance des personnes.

---

[14] CHARRAS Kevin. (2014). « L'architecture : un support pour l'accompagnement ». *DOC'Alzheimer,* Hors-série n°3, p 36.

[15] *Ibid.*

9.1.3. Les artéfacts domestiques

L'une des composantes de l'environnement domestique est l'usage des lieux impliquant la réalisation de routines et d'activités quotidiennes, nécessaires à l'organisation du foyer[16]. La volonté est de rendre l'hébergement plus accueillant en référence à un espace domestique où les personnes pourraient se sentir « chez-elles ». Si l'intention de les mettre en place est une mise en scène de l'hospitalité, c'est le sens donné à ces activités qui doit véritablement être au cœur de la réflexion. Il croise leur utilité pour l'établissement et la volonté des personnes d'y prendre part. En fonction des projets et de la manière dont ils sont mis en œuvre, ces activités peuvent être réelles - œuvrant pour la dynamique collective et le bien-être de la personne malade - ou au contraire factices, participant à une forme d'artificialisation du quotidien. À travers l'exemple de la cuisine et de l'entretien du linge, nous mettons en évidence différentes manières de mobiliser ces activités.

La cuisine est mise en avant dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. Considérée comme un support de recrudescence des gestes quotidiens, elle est devenue au fil du temps un véritable élément thérapeutique destiné à stimuler les résidents. De plus en plus d'établissements tentent ainsi de construire un projet d'accompagnement autour de ce lieu emblématique. Au sein de la Maison d'Épicure, la cuisine est un point névralgique important, autour duquel chacun peut être amené à se retrouver au cours de la journée. Lieu de préparation des différents repas de l'ensemble des résidents, son organisation est parfaitement rodée. Le responsable de cuisine anticipe chaque jour le menu du lendemain et les temps de préparation des plats, mettant à contribution les résidents qui souhaitent y participer. De la même manière le couvert est mis avec les résidents et c'est également eux qui débarrassent en fin de repas.

Un tel investissement est possible, car il existe un encadrement suffisant offrant les conditions propices à la participation des résidents. Au Bois aux Bécasses, la question de la cuisine a longuement été débattue au moment de la réalisation du projet. La possibilité de préparer l'ensemble des repas sur place n'était pas envisageable, en raison des normes sanitaires, mais chaque unité a été conçue avec une cuisine ouverte offrant aux résidents la possibilité de

[16] CERESE (RAZES) Fany. (2015). Environnement architectural, santé et domesticité : étude des effets d'un aménagement architectural domestique sur la qualité de vie, l'usage et la perception de l'espace dans les lieux de vie institutionnels pour personnes âgées. Thèse de doctorat en architecture et aménagement de l'espace sous la direction de GELY-NARGEOT Marie-Christine, USANDIZAGA Miguel et NINOT Grégory. Montpellier : Université Paul Valéry - Montpellier III. p 62

participer au dressage du service, voire de pouvoir se servir dans le réfrigérateur. Cependant, la situation est peu à peu devenue difficilement gérable, en raison du manque de moyens humains :

> *« Par exemple ils ont fait des petites cuisines dans chaque salle à manger qui sont ouvertes. Donc au départ c'était pour que les résidents, s'ils ont envie d'aller se servir dans le frigo à toute heure, si ça leur fait plaisir, qu'ils puissent se servir. Après le problème c'est qu'il y en a qui vont s'avaler les dix ou quinze tablettes de beurre d'un coup donc forcément, le fait que ces kitchenettes soient totalement en accès libre n'est pas forcément très facile à gérer pour les soignantes qui, si elles étaient plus nombreuses et qu'elles pouvaient être à proximité en permanence ça ne poserait aucun problème mais en pleine nuit par exemple quand il y a une aide-soignante pour tout le bâtiment, c'est un peu compliqué à gérer. »* (Docteur Acolin, médecin coordonnateur)

Le choix a été fait de fermer les cuisines, en mettant en permanence un chariot de repas pour en bloquer l'accès, en attendant une solution plus pérenne, comme cela a déjà été mis en place à l'UHR. Cependant, pour certains, cette limitation n'en est pas vraiment une.

> Scène 8: Il est 11h15, dans la salle à manger d'une des unités de l'EHPAD du Bois aux Bécasses, les chariots de repas commencent à arriver et les résidents se regroupent peu à peu. La cuisine ouverte est séparée de la salle à manger par un comptoir, dont un espace aménagé permet l'accès. Comme dans toutes les autres unités de l'établissement, un chariot de repas est en permanence positionné de manière à bloquer le passage et ainsi empêcher aux résidents de pénétrer dans la cuisine. Relativement lourd, sa manipulation est difficile. Cependant, une résidente, à la corpulence pourtant fluette, s'approche du chariot et le décale sans aucun problème. Après avoir jeté un coup d'œil à droite et à gauche, elle remarque ma présence, me lance un sourire et pénètre dans la cuisine pour se saisir d'une éponge. Elle entreprend alors de nettoyer chaque table de la salle à manger avant que le repas ne commence. Alors qu'elle n'a pas encore terminé, l'aide-soignante revient dans l'unité et la voyant faire la gratifie d'un « Merci Madame X, vous m'avez bien aidé »

L'exemple illustre l'ambivalence entre une conception pensée des lieux et une pratique quotidienne, entre la volonté de laisser le résident participer aux activités de la vie quotidienne et le contrôle de l'espace. Il est la conséquence de comportements jugés non appropriés de résidents ou de l'incapacité de pouvoir mener à bien le projet de cuisine ouverte en raison du manque de moyens humains.

Dans d'autres configurations, le projet se révèle peu connecté à son usage réel et à l'utilité concrète des actions en place.

> Scène 9: Dans l'unité dédiée des Sources de Bostens, trône ainsi au milieu de l'un des « lieux de vie » des meubles de cuisine, destinés à la réalisation « d'ateliers de cuisine thérapeutique ». Directement visible depuis l'entrée de l'unité, cette cuisine n'a en réalité, selon les dires de l'équipe, jamais été utilisée. Le robinet de l'évier n'est pas relié aux canalisations et les placards sont entièrement vides. Certains, à force d'avoir été manipulés avec plus ou moins de délicatesse, sont abimés. Installée sur le canapé juste à côté, j'observe un résident venir vers la cuisine. Après avoir ouvert un ou deux placards, il s'approche de l'évier et ouvre le robinet, aucune eau ne s'écoule. Il se retourne alors et tape le plan de travail du plat de sa main, émettant un bruit sourd faisant sursauter les personnes présentes. Il poursuit ensuite son chemin.

Initialement conçue dans le but de réaliser des ateliers avec les résidents, son maintien interroge les repères spatiaux, sociaux ou encore temporels donnés aux résidents. Faute d'animateurs, les ateliers sont mort-nés, laissant un sentiment d'abandon. Même s'ils avaient été mis en œuvre, la cuisine ne serait pas utilisée en dehors de ces moments définis, et non pas au quotidien comme cela est généralement le cas. Une logique relativement paradoxale si l'on considère qu'à l'intérieur même de cette même unité, il existe une cuisine dédiée à la préparation des repas, à laquelle les résidents n'ont pas accès.

De manière générale, le linge au sein de ce type d'établissement est géré de manière collective, par l'intermédiaire d'une blanchisserie en interne, ou individuelle, à la charge des familles des résidents. Pour les résidents, étant des femmes pour la plupart, issues d'une génération habituée aux tâches ménagères, la gestion du linge est une activité qui, bien souvent, leur a incombé leur vie durant. Il peut ainsi être difficile, au moment de l'entrée en établissement de se voir déposséder de cette fonction allant au-delà de la dimension logistique. Elle fait partie de leur identité sociale.

> *« On a une dame pour qui c'était important de pouvoir faire sa machine toute seule parce qu'elle pouvait encore le faire. Elle nous l'a demandé quand elle est arrivée et donc voilà on a essayé de mettre en place ça pour qu'elle puisse le faire. Elle vient quand il y a quelqu'un ici mais elle fait elle-même et si elle a besoin, il y a quelqu'un à la lingerie »* (Madame Neureau, initiatrice de projet)

Pour Madame Nachef, (62 ans), résidente des Maisons des Roses, pouvoir faire elle-même sa machine est synonyme d'autonomie. Une autonomie qu'elle avait quelque peu perdue en habitant chez sa fille, qui préférait gérer elle-même ce genre de chose :

> *« Du coup elle retrouve je pense ce qu'elle avait perdu ici chez moi parce que moi je la couvais beaucoup trop et je vois aujourd'hui, quand je la vois là-bas je me dis, oui là bas il y a beaucoup plus d'autonomie qu'à la maison parce qu'à la maison j'avais vraiment tendance à … Voilà elle va faire sa machine, elle met son linge au sale dans son panier et elle va dire je vais faire ma machine, elle descend elle va faire sa machine alors qu'ici non on faisait tout à sa place, donc je pense que je l'infantilisais beaucoup mais là ça va beaucoup mieux. »* (Madame Nachef, 33 ans, fille de Madame Nachef, 62 ans, résidente depuis juillet 2016)

Ici l'activité est porteuse de sens pour la personne. De la même manière, au sein de la Maison d'Épicure, lorsqu'il s'agit de plier les nappes et les serviettes qui serviront au repas du midi, les résidents qui le souhaitent peuvent prendre part à ce moment aux côtés de l'intervenant chargé de cette mission. Au-delà de son utilité pratique, le fait d'être accompagné dans cette démarche permet aux personnes les plus atteintes dans leurs fonctions cognitives, d'imiter les gestes et ainsi d'être en capacité de plier le linge. À l'inverse, certaines situations illustrent plutôt la perte de sens de l'activité domestique, avant tout revendiquée pour son effet prétendument thérapeutique.

> Scène 10: Dans le salon de l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce, contre l'un des murs, un grand panier en osier a été posé sur une sorte de tabouret afin d'être à hauteur d'homme. Au-dessus du panier un écriteau comporte l'inscription « Linge à plier ». Dedans, plusieurs serviettes de tables sont ainsi mises à disposition des résidents pour « pouvoir être pliées ». Au cours de nos journées d'observation seulement deux résidents se sont intéressées à ce panier. Le premier y a jeté sa pantoufle ainsi que sa fourchette, qu'il tenait à la main, à l'abri des regards des membres du personnel, rendant son méfait insaisissable. La seconde personne était une femme. Après avoir passé quelques secondes à fixer l'écriteau, elle a saisi une serviette et de manière assez délicate en a formé une boule avant de la reposer dans le panier et de tourner le dos.

9.2. Les rythmes

Parmi les points de tension quotidiens qu'impliquent l'hospitalité, l'organisation des rythmes et des activités tient une place centrale. Elle confronte deux logiques en interne, celle de l'établissement et de son fonctionnement collectif ; celle de l'individu et de ses volontés personnelles. Les rythmes quotidiens croisent des enjeux techniques et administratifs avec la volonté de donner un cadre et des repères temporels à des personnes dont les difficultés liées à leur maladie, troublent leur rapport au temps et à l'espace. L'organisation peut donc parfois sembler paradoxale : d''une part définir un cadre commun à tous au sein duquel les marges de modification sont relativement faibles ; et d'autre part, s'adapter aux besoins individuels des résidents.

9.2.1. Scander le temps

Au sein de ce type d'établissement, les heures, les jours ou bien les mois peuvent rapidement se confondre et se mélanger. La scansion du temps, au-delà des enjeux organisationnels, aide à la mise en place de repères. Malgré son intérêt incontestable, elle pose de multiples questions, sur la définition même de ces temps et sur les « entre-deux ».

L'organisation de la journée passe par des temps forts, qui sont, de manière un peu caricaturale, plus ou moins les mêmes pour l'ensemble des établissements. Généralement, la matinée est consacrée au réveil des résidents, aux toilettes et aux autres soins. Les visites, si elles ne sont pas formellement interdites, sont peu recommandées dans ces moments. En fonction des établissements, une activité peut être organisée en milieu de matinée, souvent en lien avec les actualités (lecture du journal par exemple). Le deuxième temps fort est le repas du midi, dont l'annonce commence dès 11h30 avec le regroupement des résidents dans les lieux de restauration et le début de la distribution des médicaments. La fin du repas, est un temps calme durant lequel plusieurs résidents se reposent, le temps que l'équipe achève de tout ranger et nettoyer. Au cours de l'après-midi, des activités peuvent être organisées, dont la nature varie en fonction des établissements, des saisons, ou des jours de la semaine. Un seul élément reste invariant, celui de la « collation » distribuée en milieu d'après-midi. Enfin, le repas du soir, sur la même dynamique que celui du midi, clôture la journée, la soirée étant généralement consacrée aux accompagnements au lit des résidents.

Bien qu'elle puisse paraître rigide, la scansion du temps et de la journée, telle qu'elle est définie, a deux raisons. La première est d'offrir aux résidents et à leur famille un cadre de référence, pour se repérer dans la journée. Les visites des proches sont ainsi calculées en fonction des moments qui les arrangent mais aussi selon les rythmes de l'établissement. Madame Piémond, par exemple, essaie de participer à au moins un des repas de son conjoint, et s'adapte en fonction du rythme de l'établissement :

> *« Si je suis là je le fais goûter et si je ne suis pas là, ils le font goûter. S'il a été à l'animation, ils le redescendent un petit peu avant le repas. Il mange quand même relativement tôt, vers 18h30. Ça me convient bien, surtout en hiver, quand il fait nuit tôt. Il y a même eu la période en plein hiver où je ne le faisais pas manger, je repartais plus tôt parce que le chemin dans la nuit c'était devenu insupportable. Maintenant ça ne me gêne pas du tout, je repars quand on le met au lit »* (Madame Piémond, 71 ans, épouse de Monsieur Piémond, 73 ans)

Cet exemple illustre aussi l'importance du personnel dans l'enchaînement des activités et le passage de l'une à l'autre. En ce sens, le second objectif de la scansion du temps, est de donner aux membres du personnel un contexte dans lequel ils peuvent réaliser l'ensemble des tâches confiées et un cadre sur lequel ils peuvent s'appuyer. Pour le Docteur Bayart, cela passe par l'écriture d'un « scenario » que tout le monde est en capacité de suivre :

> *« Toute la vie de la journée tourne autour des activités. Tout est écrit. Ceux sont des scénarios construits, on s'assure qu'ils sont efficaces, qu'ils plaisent aux résidents, aux animateurs qui les utilisent. Ils peuvent les modifier, mais à ce moment-là, on modifiera le scénario écrit que l'on soit sûrs de ce que l'on fait. Que l'animateur A puisse être remplacé par l'animateur B parce qu'une année c'est 365 jours et que personne ne travaille 365 jours »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Une formalisation qui permet ainsi de maintenir une continuité des approches.

Un tel découpage implique différents points de tension dans l'enchaînement des activités. Dans un « entre-deux », il y a des moments où « rien ne se passe ». Si l'inactivité est une composante inévitable et nécessaire au quotidien, l'attente, moment de transition avant que quelque chose arrive, est plus problématique.

> Scène 11: Il est 11h35 dans la salle à manger de l'unité « Joto » des Sources de Bostens. Depuis une dizaine de minutes, les résidents sont regroupés dans la salle, certains directement placés à table dans la perspective du repas à venir.

> Alors que les membres de l'équipe partent chercher les résidents qui manquent, les premiers arrivés commencent à s'impatienter. Le bruit est de plus en plus important dans la salle à manger. Un résident se lève de table, sa serviette attachée autour du coup et commence à cheminer entre les tables. Une autre, en fauteuil roulant, répète d'une petite voix aiguë « au secours », tandis que son voisin tape sur la table avec sa cuillère. Lorsqu'un membre du personnel revient enfin dans la pièce avec un monsieur, qu'elle place à une table, elle se fait interpeller par une dame, déjà assisse : « S'il vous plait ? - Oui Madame M ? - C'est prêt ? - Non pas encore ». À la fin de ce bref échange, elle repart vers les chambres pour aller chercher quelqu'un d'autre laissant le groupe de résidents, de plus en plus nombreux, à nouveau seul. Finalement, les premiers repas sont servis presque 45 minutes après que les premiers aient été installés à table.

Le deuxième point de tension observé concerne le repas du soir et son horaire.

> Scène 12: Il est 16h50. Dans l'unité « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce, plusieurs résidents, vêtus de leur pyjama, font leur apparition dans le salon. Au fil de l'avancée des aides-soignantes leur nombre augmente et c'est bientôt la quasi-totalité qui se retrouve en tenue de nuit. Au même moment, un couple, et deux jeunes enfants, un garçon et une fille, passent la porte de l'unité pour aller rendre visite à Madame V. Installés autour d'une table le contraste est saisissant. Madame V porte une longue chemise de nuit blanche sur laquelle elle a passé une robe de chambre en polaire de couleur bleu. En face d'elle, son arrière-petite-fille porte sur ses épaules son cartable d'écolière qu'elle n'a pas enlevée depuis la sortie de l'école, une vingtaine de minutes plus tôt probablement.

Cette situation interroge la pertinence des repères temporels donnés et l'arbitrage effectué en faveur du rythme de l'établissement. Si le passage en « mode nuit » des résidents se fait aussi tôt, c'est dans le but de faciliter le travail et le roulement des équipes. Mais le décalage avec le rythme de leurs proches, rend plus difficile l'inclusion sociale des résidents.

> Scène 13: À 18h10 dans l'unité « Bassin d'Arcachon », alors que le repas vient de commencer, la famille de Madame B arrive pour lui rendre visite. Déjà à table, en pyjama, elle déguste sa soupe, aux côtés de trois autres résidents. Pendant toute la durée de leur visite, soit une vingtaine de minutes, les quatre membres de la famille de Madame B resteront debout à côté d'elle – s'accroupissant quelques fois pour soulager leurs jambes - et tentant

d'échanger quelques bouts de phrases. Le service et le reste du repas, se poursuivront de la même manière.

9.2.2. S'adapter au résident

L'organisation parfois rigide, n'empêche pas les adaptations, lorsqu'elles se justifient dans les spécificités de la maladie et de ses troubles. Depuis plusieurs années maintenant, l'accompagnement de nuit a fait l'objet d'une véritable réflexion. Si initialement la nuit est envisagée comme un moment de repos durant lequel les résidents « doivent » dormir, de plus en plus d'établissements cherchent à assouplir ce cadre, face à des personnes ayant des besoins la nuit. Surtout, elles participent à réduire la prise de médicaments – et de somnifères notamment – dont les conséquences sur la personne âgée peuvent être néfastes. À la suite d'une expérience marquante avec une résidente, Madame Lapointe, initiatrice du projet de la Maison d'Épicure a souhaité réfléchir différemment à l'accompagnement de nuit :

> *« Une nuit elle s'est levée et puis elle marchait à l'étage et moi je montais, je lui parlais mais elle ne me comprenait pas et mon but c'était qu'elle se couche donc je la ramenais se coucher. Elle se relevait donc je la ramenais se coucher. Une nuit, deux nuits, et puis là elle réveille les voisins, elle est allée dans la chambre de la voisine, elle la réveillait, le lendemain on me disait "oh mais là il faut qu'elle s'en aille d'ici ce n'est pas sa place". Je me couchais à côté d'elle, je lui tenais la main et elle se relevait. Finalement on a appelé le médecin, le médecin a prescrit un médicament, c'est un médicament qui n'existe plus aujourd'hui parce qu'il était trop puissant et c'était un médicament qui était responsable de beaucoup de chutes chez les personnes âgées. Donc elle a pris le médicament, elle a dormi parfaitement sauf que le lendemain matin elle ne se levait plus. La dame avait dormi, elle avait uriné dans son lit, j'ai eu de la difficulté à la réveiller et puis quand elle s'est réveillée son lit tout trempé, elle m'a dit "c'est de ta faute, c'est toi, c'est toi". Je voyais qu'elle était bien plus en difficulté, bien plus de confusion, alors là j'ai vu qu'il y avait un lien avec la médication qu'elle prenait. La deuxième ou troisième nuit, elle s'est relevée, elle est tombée et s'est fendue le front »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Depuis, dans la Maison d'Épicure, la nuit est pensée comme un temps à part entière demandant de s'adapter aux rythmes des résidents et à leurs besoins. Dans cette logique, il est aussi important de faire comprendre aux résidents qui se lèvent à quel moment de la journée nous sommes. En ce sens, les rideaux des pièces sont tirés et seules les pièces utilisées sont éclairées par des lumières,

indirectes en général. Les intervenants sont invités à se mettre en pyjama et à parler plus doucement, sans chuchoter pour autant, même avec les résidents.

En 2010, La Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien des caisses complémentaires AGGIRC-ARCCO, a mené en une expérimentation sur deux unités dédiées afin de comprendre comment améliorer la qualité de vie des personnes malades par la mise en place d'un accompagnement de nuit dit « spécifique » inspiré, entre autres, de la démarche menée par la Maison d'Épicure. Plusieurs thèmes ont été abordés parmi lesquels l'heure du coucher, les divertissements et les activités de veillée (tisane, télévision), le coucher, l'attitude à adopter vis-à-vis des résidents se levant la nuit et le moment du lever. Les résultats démontrent alors un impact positif de l'accompagnement spécifique de nuit sur la qualité de vie en raison notamment d'une continuité avec la prise en charge de jour[17].

> Scène 14: Dans l'unité « Joto » des sources de Bostens, au milieu de la nuit. Mathilde, l'aide-soignante en poste ce soir-là, range l'un des chariots de soins tandis que je relis mes notes prises les jours précédents. Vers 00h45 un bruit de porte nous fait tourner la tête, nous découvrons alors Monsieur B, sur le seuil de sa chambre vêtu de son pyjama à petits carreaux bleus et blancs. Mathilde va à son encontre et lui dit d'une voix calme : "Bonsoir Monsieur B, il est 1h du matin, il faut aller dormir ". Alors qu'elle part allumer la lumière de sa chambre, Monsieur B se dirige vers l'une des tables et s'y installe. Mathilde lui lance alors : "Je crois que vous avez faim, je vous prépare un petit quelque chose ? ". Sans attendre la réponse de Monsieur B, elle part en direction de la cuisine pour revenir, quelques minutes plus tard, munie d'un plateau sur lequel sont disposés un bol, une cuillère, une serviette et un verre d'eau. Dans le bol un mélange assez étrange composé de banane écrasée, de kiri et de sirop de fraise, que Monsieur B s'empresse pourtant de manger. Un sourire satisfait aux lèvres Mathilde se tourne vers moi et m'explique alors que lors de la transmission, les filles de l'équipe du soir lui ont précisé que Monsieur B n'avait pratiquement rien mangé au moment du repas : "C'est un Monsieur qui est très sucré alors c'est assez souvent que je lui prépare son petit mélange. Il aime ça et puis ça lui tient un peu à l'estomac il a moins faim après ". Une fois son repas achevé, Mathilde raccompagne Monsieur B dans sa chambre et l'aide à se mettre au lit. Vers 3h30, alors que je fais un tour de l'unité, Monsieur B est assoupi, dans un des fauteuils face à sa chambre. Mathilde, qui passe peu de temps après moi, part chercher une couverture qu'elle lui pose dessus pour ne pas qu'il ait froid

[17] CHARRAS Kevin. (2012) « L'accompagnement de nuit en unité spécifique ». *Soins gérontologiques*, n°97, p 38 à 40

et passe dans la chambre de Monsieur B allumer la lumière au-dessus de son lit. A 5h lorsque je repasse à cet endroit, Monsieur B a regagné sa chambre, la lumière, au-dessus de son lit, toujours allumée.

L'exemple de l'accompagnement de nuit ici mis en avant, traduit une volonté de concilier rythmes des établissements et rythmes des résidents pour tendre à une meilleure qualité de vie et au respect des personnes malades. Les différentes situations témoignent des liens noués entre résidents et personnels, la connaissance des habitudes de chacun et les petites attentions participent à une dynamique positive de l'hospitalité au sein de ces établissements.

La toilette marque le paradoxe entre une logique d'établissement qui voudrait établir un temps spécifique pour les toilettes, pour des raisons organisationnelles ; et la volonté des résidents eux-mêmes qui ne souhaitent pas toujours que cela se fasse à ce moment précis. Au-delà des rythmes, la toilette fait l'objet de nombreux points de tension. Certains membres de l'équipe considèrent que ne pas faire la toilette d'un résident participe d'une forme de travail mal fait voir dans les cas les extrêmes de maltraitance. Les familles, pour beaucoup, compensent leur culpabilité d'avoir placé leur proche en institution par une exigence de qualité de la prise en charge : *« Oui les familles étaient très agressives avec les soignants, en fait ils nous demandaient de faire ce qu'ils n'arrivaient pas à faire »* (Madame Dupouy, cadre de santé). Il ne s'agit pas seulement, sur la base d'un simple refus, d'abandonner le projet de la toilette sans avoir tenté d'autres approches, mais il ne s'agit pas non plus de forcer les choses contre la volonté de la personne.

> *« Il existe une souplesse assez importante en ce qui concerne les toilettes c'est à dire que si le patient le matin est opposant à la toilette on va le laisser tranquille et puis on lui reproposera la toilette à un autre moment de la journée y compris l'après-midi. Ça c'est vrai qu'au début ce n'est pas très accepté par les familles, il faut vraiment revenir dessus, expliquer et réexpliquer en disant qu'on ne cherche pas à déclencher des troubles du comportement mais que la personne soit le mieux possible donc si son rythme à elle c'est de se laver le soir et ben voilà dans le fond pourquoi ne pas l'accepter ? »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

Au-delà des actes de soins, l'implication dans la vie collective est aussi en jeu. Comme le soulignait Isabelle Mallon dans son travail portant sur les résidents d'une maison de retraite ne présentant pas forcément de troubles cognitifs, la participation aux activités et à la vie collective de l'institution dépend de la manière dont les personnes souhaitent vivre l'institution et des logiques

d'appropriation qu'ils mettent en place[18]. Dans le cas de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, bien que ce soit plus difficile, beaucoup d'équipes sont attentives à leur volonté ou non de participer aux activités qui leur sont proposées et à la collectivité.

> Scène 15: Il est 9 h dans la salle d'activité du PASA du Bois aux Bécasses. Chaque jour de la semaine, une quinzaine de résidents, comptant parmi les trois « maisonnées » de l'établissement sont réunis pour prendre part à l'activité proposée, aujourd'hui la « lecture du journal ». Aussi, avant que l'activité ne débute, l'animatrice et l'ASG ont pour mission de réunir les résidents selon la liste établie au préalable. Quelques instants plus tard, l'ASG revient dans la salle, avec deux dames. L'animatrice quant à elle, commence à installer les éléments de l'atelier. Une des deux s'assoie tandis que l'autre fait demi-tour et part dans le sens opposé. L'animatrice l'interpelle : "Attendez Madame D, il va y avoir l'activité, vous êtes sur la liste aujourd'hui si vous voulez venir". Allant vers elle, elle l'invite à nouveau à s'asseoir. Madame D hésite quelques secondes avant de partir dans l'autre sens. L'animatrice la rattrape une seconde fois. L'activité débute alors et Madame D se relève à nouveau. Cette fois-ci, l'animatrice la laisse repartir sans chercher à la retenir.

Cet exemple illustre une forme d'injonction à la participation dans une volonté de stimulation de la personne malade qui oublie, par moment, de prendre en compte ses réactions et son droit de ne pas souhaiter y participer.

9.3. De l'intime au collectif

Les espaces qui composent les établissements (chambres, couloirs, espaces partagés, bureaux) ont des significations autres que dans un cadre résidentiel habituel. La chambre en tant qu'espace de l'intime et du personnel y est requestionnée. Les espaces communs, plus que des lieux de rassemblement, sont des supports de la sociabilité quotidienne et des interactions entre les composantes de l'institution (personnel soignant, résidents, familles) provoquant des situations parfois complexes.

[18] MALLON Isabelle. (2004). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 288 p

9.3.1. La chambre

La chambre est considérée, aux yeux du personnel soignant et des familles, comme l'espace personnel du résident relevant de la sphère intime. Bien qu'appartenant de plein droit à l'institution, elle est apparentée au domaine privé. De nombreuses analyses ont démontré son rôle en tant que « contrepoids » aux normes de la vie collective d'une institution. Il est ainsi possible de la personnaliser, à partir des contraintes spatiales ou du mobilier mis à disposition par l'établissement. De plus, la chambre est considérée comme un lieu de ressourcement et de repli vis-à-vis d'une vie collective parfois trop pesante[19]. Sans nier son importance dans la vie du résident en maison de retraite, nous interrogeons cette relation à l'intime compte-tenu de la spécificité des personnes malades : au travers de la personnalisation des lieux et de l'investissement des proches dans ce processus ; à partir de l'usage qu'en fait l'institution, remettant en cause sa définition initiale comme relevant du domaine privé ; au regard du lien, parfois complexe, du résident avec ce lieu en raison de sa pathologie.

L'appropriation de la chambre et sa personnalisation, font intervenir, sans doute plus fortement dans ce contexte que dans un autre, la présence de la famille. En fonction du moment de l'entrée en établissement, et de l'avancement des troubles qui y sont associés, le résident peut prendre part à cet aménagement ou au contraire, en être mis à l'écart. Dans le premier cas, il s'agit d'une forme de rite de passage. Le choix de la décoration, des meubles, des objets que l'on souhaite amener avec soi, aide à se projeter dans une nouvelle vie. Si certains font le choix d'amener le mobilier qu'ils possédaient avant, celui de leur ancien logement, d'autres privilégient l'achat de meubles nouveaux, plus adaptés à la taille des chambres. Pour d'autres encore, la personnalisation de la pièce passe surtout par de la décoration. Dans le cas de Madame Nachef, l'aménagement de la chambre marque son installation dans les lieux de manière durable. Alors qu'elle effectuait de manière régulière des séjours temporaires aux Maisons des Roses, elle a finalement un jour décidé d'y rester.

> *« Et un jour elle me dit : "Bon c'est bon maintenant je vais vivre ici, j'ai pris ma décision, je reste". Très bien d'accord, j'étais un peu perturbée parce que je ne m'attendais pas du tout à ce qu'elle fasse cette démarche et puis après on a commencé à ramener ses affaires, petit à petit, pas tout d'un coup. On a fait la décoration de sa chambre, on a été acheter des trucs pour sa chambre, donc elle était hyper investie, elle avait ses petits meubles. Il y avait déjà des meubles mais elle a*

[19] *Ibid*, p 80.

voulu personnaliser, elle a ramené ses cadres, ses photos, ses petits trucs et voilà aujourd'hui elle est dans sa petite chambre, elle est bien » (Madame Nachef, 33 ans, fille de Madame Nachef, 62 ans, résidente depuis juillet 2016)

L'entourage aide au choix des objets et assure la logistique de l'aménagement.

Dans le second cas, la famille procède à l'installation, sans que la personne ne soit véritablement consultée. La personnalisation des lieux varie en fonction de l'investissement de l'entourage et de l'acceptation de la décision prise. Dans le cas des personnes isolées ou lorsque l'entourage n'accepte pas vraiment l'entrée en établissement, les ressources mises à disposition par l'institution sont mobilisées et jugées comme suffisantes au bien-être de la personne. À l'image d'un « meublé », il est alors possible d'utiliser le mobilier disponible sans avoir besoin d'investir plus que cela les lieux. *« Quand on est arrivé, il y avait tout donc c'était suffisant »* (Madame Diaz, 67 ans, fille de Madame Diaz, 87 ans). À l'inverse, pour les plus investis, l'aménagement de la chambre cherche à allier confort et éléments de personnalisation.

Scène 16: Dans la maison d'Épicure, Madame Pelletier s'est endormie dans l'un des fauteuils du salon. L'intervenante avec qui je suis en binôme ce jour-là me demande d'aller dans sa chambre, lui chercher le plaid qu'elle a l'habitude de mettre à ses pieds dans ces moments. M'indiquant sa localisation précise dans la chambre, elle me précise également qu'il est recouvert de motifs « chats ». Arrivée devant la porte de la chambre, je frappe malgré tout un léger coup avant d'entrer bien que logiquement, Madame Pelletier étant au salon, la chambre doit être vide. J'entre alors dans l'univers de Madame Pelletier. La chambre au mobilier relativement simple, un lit simple, un fauteuil en cuir orienté vers la fenêtre et une étagère qui occupe presque tout le mur gauche, est largement décorée. Un édredon de couleur rose recouvre le lit, tandis que sur l'étagère plusieurs chats en porcelaine prennent place à coté de cadres photos. Le plaid est à l'endroit indiqué par l'intervenante, plié sur l'accoudoir du fauteuil. Je sors de la chambre avant de refermer la porte de l'univers de Madame Pelletier.

L'entretien mené par la suite avec la fille de Madame Pelletier, confirme la passion de sa mère pour l'espèce féline et la volonté de la famille de récréer, dans l'espace de la chambre, l'univers qu'elle aime. Au-delà de l'intérêt pour les résidents, la personnalisation de la chambre rassure les proches.

« Des fois j'arrive, et je vois que maman dort dans le salon, donc je me dis si elle dort c'est qu'elle a besoin de dormir, qu'elle a besoin de se reposer. Donc je m'en vais dans

sa chambre et puis je vais soit lire, soit être dans son fauteuil, et je me sens tellement bien ». (Madame Paquette, 42 ans, fille de Madame Pelletier, 92 ans)

Cependant, l'aménagement de la chambre évolue aussi avec la pathologie, et s'adapte aux situations quotidiennes. Le déplacement des objets, leur détérioration ou encore leur détournement, conduisent à retirer les éléments. *« Les bibelots déménagent, ils changent de chambre donc ce n'est pas la peine d'en amener »* (Madame Lalandes, 70 ans, épouse de Monsieur Lalandes, 82 ans). Une décision prise par les familles ou le personnel soignant qui conduit parfois à des situations d'incompréhension.

« Oui j'y ai amené une commode, sa table de nuit mais elle ne l'utilise plus, elle utilise celle de Casa Luce, un fauteuil à elle, deux fauteuils, un style Stressless et un autre petit fauteuil qu'elle avait dans sa chambre. Je lui avais placardé des photos, elles sont toutes dans le tiroir. Je les avais placardées, je les ai vues dans le tiroir, je les avais remises et elles sont reparties dans le tiroir » (Madame Aliagas, 70 ans, fille de Madame Aliagas, 88 ans)

La personnalisation de la chambre aide à réduire l'uniformité engendrée par la duplication d'une « cellule »[20] identique, rendant presque impossible leur distinction. Dans cette optique, les Maisons des Roses ont intégré dans les éléments de programmation une demande particulière : faire en sorte que chaque chambre soit différente. Les maîtres d'œuvre ont ainsi fait varier, autant que possible, les formes mais aussi le décor des espaces :

« Ça c'était une obligation pour l'architecte, que chaque chambre soit différente. […] On a mis des couleurs différentes dans chacune, des fois c'est des couleurs pas très belles … On a essayé aussi de ne pas mettre le mur de couleur au même endroit. Dans chaque chambre il y a un mur en couleur et trois autres blancs. Des fois quand tu rentres dans la chambre, le mur en couleur il est en face, des fois il est à droite, des fois à gauche. […] Déjà ça permet que tout le monde ait une chambre différente et les personnes, ça les aide à reconnaître la leur ». (Madame Garnier, initiatrice d'un projet innovant)

Le statut de la chambre est soumis à des variations de positions et d'usages. En fonction des personnes et de leurs besoins, la chambre peut être perçue de manière différente. Pour les plus

[20] La cellule est employée en architecture pour désigner un espace d'habitation standardisé conçu selon deux critères majeurs : la rationalisation de l'espace et la capacité de mise en œuvre en série. Le concept a notamment été mobilisé par Le Corbusier dans le cadre de sa réflexion sur l'unité d'habitation.

autonomes, elle est un lieu privé complémentaire aux activités collectives et soumis aux contraintes de la vie institutionnelle. Pour les plus dépendants, en raison de difficultés physiques ou simplement dans une volonté de se protéger de la collectivité, la chambre est un espace où se déroule la majeure partie de leur vie en établissement. Dans un cas comme dans l'autre, la multiplicité des usages interroge le rapport à l'intime et au personnel : la chambre comme lieu de soin, la chambre comme lieu de réception et la chambre comme lieu de vie.

La chambre comme lieu de soin rappelle l'appartenance à l'établissement. Le soin prend forme tant dans les actes qui y sont réalisés, que dans l'agencement de l'espace soumis aux normes et aux équipements du secteur médico-social. Colette Eynard et Didier Salon, gérontologue et architecte, ont ainsi démontré que sur les 20 à 21 mètres carrés d'espace dédié à la chambre, deux mètres carrés seulement sont appropriables par le résident, une fois déduit les espaces et équipements résultant des normes[21]. Les actes de soin sont source d'une perte d'intimité, par l'intrusion d'une personne extérieure et des précautions prises par le personnel pour la protéger. En l'occurrence, ouvrir, fermer, entrebâiller la porte, marque les limites entre soi et les autres. La vie institutionnelle s'impose plus ou moins à l'envie des résidents, rompant avec les codes de la pratique domestique qui différencie usage public et privatif.

> Scène 17: Au Bois aux Bécasses, les toilettes ont débuté depuis plusieurs heures maintenant. Je débute ma journée d'observation en parcourant l'établissement afin de saisir l'ambiance de ce milieu de matinée. Dans l'unité des « Pommiers », le chariot de soin stationne devant l'entrée d'une chambre. Alors que je m'approche j'entends distinctement, l'aide-soignante s'adresser à la locataire de la chambre : « Vous m'autorisez à vous habiller madame ? ». En passant devant, la porte est grande ouverte. En face de moi, Madame D est installée sur son fauteuil, la poitrine nue, en attendant d'être habillée.

La chambre comme lieu de réception questionne les représentations associées à l'espace et ce que l'on souhaite montrer au visiteur en fonction de sa relation avec lui. Mise à distance du collectif, elle offre la possibilité de ne pas être dérangé, mais elle n'est pas forcément là où le résident aime à se retrouver en famille ou entre amis. Relativement exiguë, elle est rapidement limitée, faute de sièges pour s'asseoir. Le visiteur a alors le choix de rester debout ou de se servir du lit comme

[21] EYNARD Colette, SALON Didier. (2006). *Architecture et gérontologie. Peut-on habiter une maison de retraite ?* Paris : L'Harmattan, p 116 à 119

point d'appui. Mais, la chambre offre aussi les conditions d'un moment privilégié entre résident et famille.

> *« Où vous retrouvez-vous lorsque vous lui rendez visite ?*
> *– Dans sa chambre, j'aime bien avoir un petit moment d'intimité avec elle quand même parce que bon il n'y en a plus beaucoup. Donc en général je la prends et je l'amène dans sa chambre, donc je lui donne son goûter dans sa chambre et puis voilà et puis après le goûter, je repars et je la remets dans la salle commune »* (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

> *« Souvent j'embarque maman et on s'enferme dans la chambre. C'est là où je … regarde ses pieds, je lui crème les jambes enfin voilà »* (Madame Diaz, 67 ans, fille de Madame Diaz, 87 ans)

L'intimité ici décrite renvoie à l'échelle de la famille qui peut se soustraire, pour un temps, à l'institution et qui retrouve ainsi, des gestes et un accompagnement de leur proche, perdus au moment de l'entrée en établissement.

La chambre comme lieu de vie interroge son lien avec le reste de l'établissement. Dans sa conception, la chambre est pensée comme une entité reliée à des espaces de vie collectifs. Elle n'a donc pas vocation à fonctionner de manière autonome vis-à-vis du reste de l'établissement. Pourtant, dans certaines situations, elle est la quasi-totalité de l'espace de vie des résidents.

> Scène 18: Il est 12h30. Dans l'unité « Érables » du Bois aux Bécasses, le repas est en cours. Dans la salle à manger, plusieurs résidents mangent, entourés par les membres de l'équipe. Alors que je passe devant les chambres de l'unité, plusieurs d'entre elles sont ouvertes et je peux apercevoir leurs occupants attablés. Certains sont dans leur lits, tandis que d'autres sont sur les bureaux qui meublent la majorité des chambres.

La connexion avec le reste de l'établissement est assurée par la porte ouverte, évitant que les résidents ne soient totalement isolés. L'objectif du « repas en chambre », tel qu'il est communément appelé est double. Pour ceux dont les difficultés physiques sont importantes, il évite d'avoir à se déplacer et il est perçu comme un gain de confort. Pour d'autres, il permet une mise à distance du collectif et assure la tranquillité du repas. Pour autant, les résidents concernés sont contraints de passer encore plus de temps dans leur chambre accentuant sa polyvalence. Elle devient un espace majeur voire quasi exclusif de leur vie en établissement.

Le principal enjeu autour de la chambre et de sa gestion au sein des établissements renvoie à la difficulté pour les personnes présentant des troubles cognitifs de l'identifier et d'y appliquer les règles sociales qui y sont communément admises. Le lien habituellement établi entre le résident et sa chambre peut être dans ce cas complètement brouillé. Les personnes malades peuvent avoir du mal à identifier les « propriétaires », et même lorsque c'est le cas, ils peuvent franchir certaines limites en raison de la perte de codes sociaux nécessaires à la bonne compréhension de la régulation des lieux.

> Scène 19: Il est 22h45 et dans l'unité « Vignes » des Familiales, l'ASH fait le tour des chambres afin de s'assurer que les résidents sont bien installés pour la nuit. Alors qu'elle entre dans la chambre de Monsieur B, le lit est vide. Normalement au lit depuis deux heures, Monsieur B semble avoir déserté les lieux. L'ASH poursuit le tour des chambres et une fois achevé, elle part à la recherche du résident. Après avoir parcouru les différents lieux possibles, la panique commence à la gagner. Dans un éclair d'illumination elle se dirige vers une chambre actuellement non occupée en raison de l'hospitalisation de son locataire dont la porte n'a pas été verrouillée. En allumant la lumière elle découvre Monsieur B installé sur le lit, une alèse lui servant de couverture. Elle le réveille alors doucement et le reconduit dans sa chambre.

Le « ballet » des allées-venues dans les chambres est régulier et entraine des situations compliquées à gérer : intrusion dans l'intimité d'autres résidents, échange des chambres, déplacement des objets. Plusieurs éléments sont mis en œuvre pour tenter de limiter ces intrusions et permettre une meilleure identification des chambres. La plus classique reste le nom sur la porte, associé à une photographie du résident, ou à une image censée le représenter. La méthode, utilisée depuis plusieurs années maintenant a montré ses limites. D'une part, parce que les photographies ne sont pas mises à jour et rendent difficile l'identification des personnes ; d'autre part la capacité à lire des choses, même lorsqu'il s'agit de son nom, se perd avec l'avancement de la maladie. En ce sens, d'autres solutions ont été recherchées. Au sein du Village Alzheimer, des alcôves situées à côté des portes des chambres donnent la possibilité au résident ou à sa famille d'y placer un objet le représentant :

> « Leur chambre, c'est leur espace personnel, matérialisé par un objet leur appartenant, dans une alcôve. « C'est pour qu'ils puissent s'y retrouver », précise Corinne [Ndlr : membre du personnel assurant la fonction de « maîtresse de maisonnée »]. Pour Colette, par exemple, c'est un disque vinyle de Sylvie Vartan, et

des affiches du festival Musicalarue de Luxey (40). Pour un autre résident, c'est une bouteille de ketchup. »[22]

À Casa Luce, un projet de personnalisation des portes est en cours. L'idée est de proposer aux résidents de photographier la porte d'entrée de leur précédent logement et de la faire imprimer en taille réelle sur des stickers qui seront apposés sur les portes des chambres pour en faciliter l'identification.

> *« Au niveau des portes, les portes c'est des portes, et l'un des projets que l'on a, on ne sait pas si on va y arriver mais c'est de mettre des stickers personnalisables, c'est à dire, dans l'idéal même, un résident il va reconnaitre la porte de chez lui, de son domicile, et en fait on a trouvé une société, on peut prendre des photos de la porte il nous fait un sticker aux dimensions et donc il a la porte de chez lui donc comme ça au niveau du repérage c'est quand même beaucoup plus facile »* (Monsieur Collet, cadre de santé)

Le changement de stickers se pose au moment du départ des résidents, sans qu'à l'heure actuelle une solution n'ait été trouvée. Au-delà de la volonté d'aider les personnes, de tels éléments humanisent les établissements et cassent l'uniformité des couloirs, et la succession anonyme et sans fin des portes.

Les intrusions répétées dans les chambres interrogent la possibilité pour les résidents de verrouiller leur porte. En fonction des établissements ou des résidents certaines règles s'appliquent. Pour les plus autonomes, la possibilité d'avoir la clé de sa chambre et de la verrouiller lorsqu'ils sont à l'intérieur ou lorsqu'ils la quittent, a une grande importance. « L'usage de la clé ne vise pas à garantir la sécurité, déléguée à l'institution, mais essentiellement à protéger la vie privée de chacun »[23].

> Scène 20: Il est 17h10 et dans l'unité « Jacinthe » du Bois aux Bécasses, les premiers chariots de repas font leur apparition. L'aide-soignante en charge du service s'avance vers la chambre de Madame A et après avoir frappé, ouvre la porte pour la prévenir que le repas va être servi. Cette dernière sort quelques minutes plus tard de sa chambre, vêtue de sa chemise de nuit sur laquelle elle a passé une robe de chambre en polaire blanche. Après avoir fermé la porte, elle

---

[22] BERNARD Arnauld. (13 août 2020). « Dax : au Village Alzheimer, l'espoir en liberté ». *Sud-Ouest*. URL : https://www.sudouest.fr/2020/08/13/landes-village-alzheimer-l-espoir-en-liberte-7743519-4624.php

[23] MALLON Isabelle. (2004). *Op.cit.*, p 102.

> tire sur une chaine accrochée autour de son coup à laquelle est attachée la clé de sa chambre. Jetant un regard à droite, puis à gauche, elle ferme sa porte à clé et actionne une dernière fois la poignée afin de s'assurer que celle-ci est bien verrouillée.

Pour la majorité des résidents, le risque de perte rend difficilement envisageable de leur confier la clé. Les chambres sont ainsi et de manière presque permanente, laissées ouvertes sauf pour les résidents qui demandent spécifiquement à ce qu'en leur absence leur chambre soit verrouillée. Il est toujours possible de s'enfermer depuis l'intérieur afin de limiter les intrusions mais dans tous les cas, le personnel détient un pass leur donnant la possibilité de déverrouiller les portes.

> Scène 21: Dans l'unité « Joto » des Sources de Bostens c'est l'heure du repas. Une aide-soignante s'approche de la chambre de Madame V avec son plateau repas. Elle tente de rentrer dans la chambre après avoir frappé un léger coup et se retrouve face à une porte verrouillée. Elle sort alors son pass de sa blouse, et ouvre la porte de la chambre avant d'y pénétrer pour déposer le plateau. Au moment de sortir, elle referme la porte derrière elle sans la verrouiller pour autant. Quelques secondes plus tard, le bruit de la serrure se fait distinctement entendre, actionnée depuis l'intérieur de la chambre par Madame V.

La nuit en revanche, d'autres règles s'appliquent, et certains établissements font le choix, sous couvert d'éviter que le sommeil des résidents ne soit dérangé par des intrusions nocturnes, de verrouiller les portes depuis l'extérieur. Les résidents sont alors enfermés dans leur chambre ce qui n'empêchent pas certains de déverrouiller les portes et de sortir.

Paradoxalement, le verrouillage des portes est à l'opposé de celui analysé par Isabelle Mallon dans son travail portant sur les résidents d'une maison de retraite sans difficultés cognitives. Elle observe en effet que la journée, les chambres sont fermées à clés en l'absence de leurs occupants, et déverrouillées la nuit[24]. La spécificité de la maladie semble imposer des pratiques différenciées qui influencent le rapport des résidents à l'espace de la chambre, et à la protection de leur intimité, mais aussi plus largement le respect de leur liberté.

[24] *Ibid.*

9.3.2. Les espaces communs

Les espaces communs sont le théâtre privilégié des interactions et des sociabilités quotidiennes entre les composantes de l'établissement, alternant entre échange et partage ou au contraire attestant de tensions relationnelles.

Partager son quotidien avec plusieurs personnes peut être difficile, d'autant plus quand elles sont atteintes de troubles cognitifs engendrant des comportements répétitifs, ou jugés inacceptables en fonction des considérations personnelles des résidents.

> Scène 22: Alors qu'un petit groupe de résidents est au PASA du Bois aux Bécasses, et regarde la télévision, une autre résidente s'approche des personnes assises au premier rang et commence à déplacer les fauteuils vides à côté d'elles. Très vite, une des dames assises l'interpelle, lui demande de s'asseoir et de ne plus bouger. Cependant, elle continue de déplacer le mobilier. Une nouvelle fois, la personne assise lui demande de s'arrêter et la réponse cinglante ne se fait pas attendre : « Ferme ta gueule ! ». Quelques instants plus tard, une autre arrive dans la salle commune uniquement vêtue d'un tee-shirt et d'un collant couleur chair laissant apparaître sa protection hygiénique. À mes côtés, un résident la regarde passer et se tournant vers moi me dit d'un air outré « C'est une atteinte à la pudeur »

Bien que fréquentes, les altercations ne constituent pas la totalité des relations sociales à l'intérieur des établissements. Certaines situations témoignent de sociabilités plus classiques.

> Scène 23: Il est 7h40 au sein de l'unité « Joto » des Sources de Bostens. Peu à peu les résidents se lèvent, selon leur rythme et la plupart viennent à la table du petit déjeuner afin d'attendre qu'on les serve. Alors que plusieurs résidents sont déjà là, Madame D fait son entrée, toujours vêtue de sa chemise de nuit. Elle s'attable à côté d'une autre et engage la conversation :
> « Bonjour Madame !
> - Bonjour, ça va ?
> - Oui et vous ?
> - Ça va, on fait aller. »

Échanges de politesse, discussion sur la météo ou encore moment de partage et d'entraide, participent au quotidien de la vie collective. Les situations témoignent du besoin pour les résidents d'avoir une vie sociale banale.

> Scène 24: À la Maison d'Épicure, le repas vient de s'achever, et après avoir pris leur café, plusieurs résidents vont en extérieur avec l'idée de profiter du soleil de ce début d'après-midi. Je suis assise aux cotés de Monsieur R et de Madame D, sur l'une des balancelles. Après qu'ils m'aient posé plusieurs questions sur la France je les interroge à mon tour sur le Canada. Au fur et à mesure de notre conversation, le ton de Madame D devient plus triste et elle demande à plusieurs reprises où nous sommes. Je lui réponds que nous nous trouvons à Trois-Rivières, à la Maison d'Épicure. Elle s'agite de plus en plus et demande après son fils ne semblant plus comprendre la raison de sa présence en ces lieux. Monsieur R intervient. Il pose sa main sur celle de Madame D et tente de la rassurer : « Ne vous en fait donc pas, moi aussi j'habite ici et c'est vraiment bien. Ils sont tous gentils ici et puis vous y êtes bien. Votre fils il sait où vous êtes ». Les mots semblent quelque peu apaiser Madame D et après plusieurs minutes sans parler, elle reprend le fil de notre conversation.

Une volonté d'être avec les autres se lit aussi chez ceux qui n'ont plus forcément les mots pour communiquer mais qui recherchent la présence de l'autre. La pratique de l'espace et les lieux de repos, symbolisés par les fauteuils ou les canapés, sont révélateurs de cette tendance. À la maison d'Épicure par exemple, en bas de l'escalier, deux fauteuils ont été placés. Lieu de passage régulier et fréquent, de prime abord, il n'est pas véritablement idéal pour se reposer. Pourtant, en dehors des repas, les fauteuils sont presque toujours occupés, et plusieurs résidents y font la sieste ou tout simplement observent la vie de la maison qui se déroule autour d'eux. Le choix de ces fauteuils n'est pas dû à un manque de solutions alternatives, d'autres assises tout aussi confortables sont dans la pièce juste à côté, plus à l'écart des allées et venues de la maison. Il s'agit plutôt d'un souhait de prendre part aux sociabilités quotidiennes. Sur ce registre, dans les établissements observés, les lieux les plus sollicités sont ceux où la vie se déroule. Les fauteuils ou canapés plus à l'écart, sont peu utilisés et parfois même déplacés.

> Scène 25: Dans l'unité « Joto » de l'EHPAD les Sources de Bostens, le repas vient de s'achever. Quelques résidents sont accompagnés dans leur chambre pour la sieste mais la plupart sont dans le salon. La télévision est allumée et diffuse un reportage sur les soigneurs d'un zoo. En face, le canapé et les trois fauteuils sont tous occupés. Certains regardent la télévision, tandis que d'autres se sont assoupis. Madame A s'approche du groupe et voyant qu'il n'y a plus de place disponible repart dans l'autre sens. Elle fait plusieurs allers-retours, cherchant toujours à s'asseoir mais finit par renoncer. Au fond du couloir, un fauteuil, isolé, fait face à la paroi vitrée ouvrant sur l'extérieur. Madame A part le chercher et dans un bruit sourd le traîne sur toute la longueur du couloir. Elle

finit par le positionner un peu en retrait du salon, entre plusieurs chambres. De cette manière elle peut voir la salle-à-manger, dans laquelle les ASH sont en train de faire le ménage mais aussi le salon. Quelques minutes après, elle s'assoupit, profitant de ce moment particulier.

Pour le personnel, les relations avec les résidents, particulièrement ceux présentant des troubles cognitifs, peuvent être compliquées à gérer. L'agressivité ou encore la violence verbale et physique, ne sont pas majoritaires mais restent possibles, complexifiant les rapports entre les individus.

Scène 26: Dans le grand Salon des Familiales c'est l'heure de l'activité et l'animatrice tente de mener à bien le jeu qu'elle a lancé depuis plusieurs minutes.
Animatrice « Alors maintenant je voudrais un prénom qui commence par un B !
Madame G : Dominique ! …. Ah ben non Bernard
Madame D : Mais vous aviez dit que vous ne vouliez pas participer !
Madame G : Ah ben oui j'annule ma réponse alors
Animatrice : Bon allez et maintenant un prénom qui commence par un T
Madame A : TA GUEULE !!
Animatrice : Ah non Madame A ce n'est pas très gentil ça »

La manière dont le personnel s'implique dans la vie de la structure dynamise les sociabilités à l'œuvre. Élément fédérateur, il sert de médiateur entre les composantes de l'établissement et avec les résidents, bien que ces missions, plutôt informelles, ne soient pas forcément reconnues comme faisant partie de sa « fiche de poste ».

Scène 27: Dans la salle à manger de « Joto » la collation vient d'être distribuée et les aides-soignantes bénéficient d'un petit temps de calme, avant d'enchaîner avec les « changes » pour la nuit. Au milieu des tables, une résidente, sur son fauteuil ne cesse de répéter d'une voix claire « À l'aide ! Au secours ». L'aide-soignante s'approche d'elle et en poussant son fauteuil l'attire un peu à l'écart du groupe. Face à elle, sur un des fauteuils, un peu isolé, à l'entrée du couloir qui mène aux chambres, elle entame la conversation. Elle, lui parle notamment de son époux et de son fils, venus lui rendre visite en début d'après-midi. La résidente lui répond et, bien que difficile, la communication s'établit. Quelques minutes après, une autre dame, faisant le tour de l'unité plusieurs fois déjà, s'approche d'elles. L'aide-soignante se lève et va chercher un fauteuil qu'elle place à côté d'elle en invitant la dame à s'asseoir. La conversation reprend son cours, sans que la dernière arrivée n'y participe véritablement. C'est ensuite au

tour d'un Monsieur de venir et l'aide-soignante lui propose un fauteuil. Bientôt pourtant, il est l'heure pour elle de reprendre ses autres tâches. Elle se lève et quitte le groupe, lançant un « Allez, je vais me remettre au travail », laissant les résidents entre eux. Un long silence s'établit avant que Madame C ne se remette à répéter « A l'aide ! Au secours ! ». Quelques secondes plus tard, les deux autres résidents se lèvent et reprennent le cours de leurs activités laissant Madame C, seule au milieu du salon répétant inlassablement les mêmes mots.

L'une des principales difficultés réside dans la capacité à ne pas mettre à l'écart les résidents, avec qui la communication peut être difficile à établir, cantonnés au rang de spectateurs d'une vie sociale dans laquelle ils ne parviennent pas à s'insérer. Les raisons sont multiples et liées à la pathologie : difficulté à comprendre les échanges ou les attentes, impossibilité de formuler une réponse ou à se faire comprendre.

Scène 28: C'est l'heure du repas dans l'unité « Joto ». Une aide-soignante sert les assiettes et les distribue aux résidents tandis que deux de ses collègues sont à des tables différentes, aidant chacune une personne à manger. La conversation s'engage alors sur le mariage du fils de l'une d'entre elles. Elles participent toutes les trois à la discussion. Une dame se lève et s'avance vers celle en train de servir les assiettes. Elle a renversé de la purée sur son pantalon et tente, semble t'il de le lui faire comprendre, bien que les mots lui manquent. Toujours plongée dans sa conversation, l'aide-soignante lui lance, sans vraiment l'avoir regardé : « Retournez vous asseoir Madame B, le repas n'est pas terminé ». La dame retourne à sa table mais se relève quelques minutes plus tard et s'approche à nouveau de l'aide-soignante. Cette dernière a terminé de servir les repas et est maintenant debout auprès de ses collègues, parlant toujours mariage. S'apercevant cette fois-ci de ce qui pose problème, elle tente d'essuyer la tâche de purée avec une serviette. La résidente, surprise par son geste esquisse un mouvement de recul avant de lui lancer un regard noir. L'aide-soignante lui lance alors : « Ce n'est pas la peine de me regarder méchamment Madame B, je n'ai pas peur de vous, je voulais juste nettoyer la purée ». La résidente semble se radoucir et laisse intervenir l'aide-soignante.

La famille et l'entourage des personnes malades sont des acteurs des sociabilités quotidiennes. Dans les chambres, à l'abri des regards, recréant une intimité avec son proche, ou dans les lieux communs, support de moments de partages et d'interactions. Pour certains, il s'agit de ne pas perturber le quotidien et le rythme des résidents en restant dans les espaces collectifs :

> *« Souvent, je me mets là où il est. S'il déambule, je déambule avec lui. Autrement, je m'assois sur le fauteuil à côté. On bouge un peu en fonction de lui. »* (Madame Cros, 69 ans, fille de Monsieur Cros, 95 ans)

Pour d'autres, prendre place dans les lieux communs, aide à accepter une réalité parfois compliquée à vivre en prenant part à la communauté. Les espaces communs sont alors recherchés pour leurs capacités à intégrer la personne malade et son entourage.

> *« Nous on est dans la cuisine, nous notre truc c'est la cuisine, chez nous c'était pareil, c'était dans la cuisine, là c'est dans la cuisine qu'on se retrouve.*
> - *Vous n'allez pas dans sa chambre parfois ?*
> - *Ah non non moi j'aime bien la cuisine. S'il est dans sa chambre et que je ne le dérange pas je reste avec lui mais c'est trop violent au fond pour moi cette chambre*
> - *Pour quelles raisons ?*
> - *Parce que ce n'est pas l'homme que j'ai connu, ce n'est pas l'homme que j'ai aimé donc c'est trop compliqué, ça me complique le cerveau je n'ai pas besoin de ça donc oui je préfère la cuisine, c'est bien la cuisine et puis on papote avec les intervenants c'est très bien.* » (Madame Dumarchais, 68 ans, épouse de Monsieur Dumarchais, 68 ans)

De plus, il est possible, lorsque la communication avec son proche est rompue ou devient difficile, de partager des moments en intégrant d'autres personnes, résidents ou personnels.

> Scène 29: À « Joto », le fils de Madame F est venu lui rendre visite. Dans la salle à manger, il a tourné son fauteuil face à lui et engage la conversation. Il parle du temps, de la famille et tente de poser quelques questions. Malheureusement, Madame F ne réagit presque pas. La tête vers l'arrière, elle a la bouche entrouverte et fixe un point, dans le vague par-delà l'épaule de son fils. Les silences se font de plus en plus longs et le fils de Madame F se met à observer la pièce. À ce moment-là, Monsieur M, résident de l'unité, passe à côté de lui et vient lui serrer la main. Ils discutent pendant quelques minutes avant que Monsieur M reparte vers sa chambre. Quelques instants plus tard, c'est l'infirmière qui le salue et engage la conversation, dont le thème principal est Madame F. Au cours de leur échange, autant le fils que l'infirmière auront des gestes et des paroles pour Madame F, qui ne bouge toujours pas, fixant le même point.

Une manière pour les familles de maintenir un lien et de trouver un sens à leur visite.

> *« [Les familles] sont très présentes tant qu'il y a des interactions avec le résident. Quand n'y a plus d'interaction, elles viennent moins. On a quand même vu, par*

exemple, une dame qui a perdu son mari depuis pas longtemps. Il y avait peu d'interaction entre elle et son époux, mais elle venait voir les autres familles avec qui elle papotait » (Madame Dupouy, cadre de santé)

Tous les lieux ne sont pas appropriés de la même manière. La désignation de « salons des familles » ne semble pas rendre leur usage plus aisé. La nécessité de réserver « le salon » et de se retrouver coupé du reste de la structure, rendent les rencontres protocolaires et, finalement, peu agréables. Ce qui semble être privilégié par les familles, ce sont les espaces un peu en retrait où les personnes ne sont pas coupées du reste de la structure et ne sont pas non plus dérangées.

« Je trouve que c'est un peu sombre cette pièce [Le salon des familles] par contre nous on aime bien aller au salon gourmandise parce que bon pour l'instant il n'y a pas beaucoup de résidents là-haut donc on aime bien ce coin là parce que c'est très clair et il n'y a pas beaucoup de monde. » (Madame Miremont, 68 ans, épouse de Monsieur Miremont, 81 ans)

Mais le risque d'« intrusion » des autres résidents est permanent, avec la difficulté de gérer ces situations parfois difficiles.

Scène 30: Au « Bassin d'Arcachon » de Casa Luce, Madame P et son fils sont dans les fauteuils, du salon, les plus à l'écart du groupe. Alors qu'il l'aide à prendre sa collation, un résident s'approche d'eux et tape le bras de Madame P. Son fils tente alors de lui expliquer qu'ils souhaiteraient rester seul mais le résident ne semble pas comprendre et réitère son geste. « Monsieur arrêtez de la toucher s'il vous plait ! ». Toujours sans effet, la phrase sonne dans le vide et une fois encore le résident tape l'épaule de Madame P. Au bout de sa troisième tentative, le fils de Madame P se lève et revient quelques secondes plus tard avec un membre du personnel. Celui-ci passe son bras sous celui du résident et l'amène un peu plus loin pour laisser Madame P et son fils seuls.

Pour une petite partie des familles, les visites se passent en dehors de l'établissement ou simplement de l'unité. La petite-fille de Monsieur Cros par exemple, n'hésite pas, après en avoir informé les membres du personnel, à emmener son grand-père faire un tour dehors, à l'extérieur de « Joto » tout en restant dans l'enceinte de l'établissement. Madame Duruy (56 ans), invite son père un dimanche sur deux à venir manger chez elle et à y passer l'après-midi. Dans la majorité des cas, la crainte est que la personne malade refuse de retourner ensuite dans l'établissement. Le risque est tel que cela limite considérablement les sorties extérieures ou les séjours en dehors de l'établissement.

> *« Non, j'avais voulu, je l'avais évoqué avec Monsieur V [Le cadre de santé] et puis il m'a dit « Oui bien sûr, on en reparle » et j'étais allée le rejoindre quelques jours après dans son bureau et il m'a dit « Bon vous le prenez vendredi » et là j'ai dit non tout de suite, j'ai vu le tableau, alors l'envie y est mais je sais que ce n'est pas possible, je ne peux rien faire, et puis après s'il ne veut pas remonter dans la voiture pour rentrer … non non je ne peux pas … je pense que c'est fini ça »* (Madame Piémond, 71 ans, épouse de Monsieur Piémond, 73 ans)

La crainte est accentuée chez ceux pour qui l'entrée en établissement est arrivée au terme d'un maintien à domicile difficile ayant conduit à agir dans l'urgence et la précipitation.

Chapitre 10. Les limites du cadre de vie

La troisième et dernière séquence interroge les limites du cadre de vie et de l'accueil tels qu'ils sont proposés au sein des établissements d'hébergement collectif. L'évolution de la maladie et ses conséquences sur les comportements des personnes malades interroge en permanence l'adaptation de l'environnement et l'adéquation du cadre de vie avec les troubles des personnes. Pour les établissements d'hébergement collectif, il est alors nécessaire d'anticiper les prochaines étapes de la maladie et ainsi éviter, à nouveau, le point de rupture entre les personnes malades et leur environnement. Deux options sont envisageables. La première reconnaît l'inhospitalité progressive de l'hébergement collectif (1) et définit une limite et un seuil à la prise en charge des établissements. Elle implique un changement résidentiel, basé sur *« l'autonomie de la marche »* (Docteur Acolin, médecin coordonnateur. Pour les personnes malades et leur entourage, une nouvelle étape de la trajectoire résidentielle est en jeu. La seconde option, vise quant à elle, à intégrer la fin de vie (2) dans le projet des établissements. La prise en compte de la mort questionne les modalités concrètes de sa mise en œuvre et de sa place dans la création d'un environnement hospitalier en établissement d'hébergement collectif.

10.1. Reconnaître l'inhospitalité de l'hébergement collectif

La définition d'un seuil à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pose comme postulat initial que le cadre de vie, proposé par les établissements d'hébergement collectif qui leur sont dédiés, a un temps limité, en raison de l'évolution de la maladie. De même que pour le domicile avant eux, l'inadéquation entre les personnes malades, leur environnement et leur prise en charge, s'accentue progressivement, jusqu'à la rupture. L'effet de seuil implique la mise en place d'un critère d'exclusion, basé sur « l'autonomie de la marche », évitant ainsi d'atteindre le point de rupture envisagé. Le changement d'établissement, a des conséquences sur les trajectoires résidentielles des personnes interrogeant notamment, la manière avec laquelle les transitions entre les établissements sont gérées.

10.1.1. Une définition de l'autonomie

Pour les établissements destinés à la prise en charge d'une population âgée, l'autonomie est l'outil de mesure privilégié pour fixer les seuils d'entrée et de sortie. La grille AGGIR donne un cadre et aide à répartir les personnes selon différents groupes, mais n'est pas toujours opérante sur le terrain ou adaptée aux situations rencontrées. En fonction des structures, l'autonomie se définit selon des modalités différentes. Pour les logements-foyers par exemple, la capacité des personnes à pouvoir y résider repose sur le fait de pouvoir réaliser, seules, les gestes de la vie quotidienne[25]. Dans le cas des établissements destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'autonomie est prise en compte selon une modalité différente : la marche.

Le choix de la marche comme critère de définition de l'autonomie est double. Elle est généralement associée à la « déambulation » ou à l'« errance » des personnes malades. Un trouble du comportement considéré comme une expression de leurs émotions (inquiétude, anxiété, insécurité, etc.), ou leur besoin d'exercice physique. La déambulation n'est donc pas considérée comme problématique à partir du moment où il est possible de se livrer à cette activité dans un espace adapté et sécurisé. Dans leur ouvrage, destiné à aider l'entourage des personnes malades à mieux comprendre les comportements et humeurs de leur proche, Christian Derouesné et Jacques Selmès, consacrent une partie à la déambulation. Parmi les recommandations formulées, une en particulier témoigne de la vision associée à ce trouble du comportement : « Ne vous opposez pas à sa déambulation. Au contraire, aménagez l'espace adéquat pour qu'il puisse déambuler à l'aise »[26]. Plus en amont, il est également précisé que « la déambulation est un comportement énervant pour l'entourage mais sans danger ».[27]

Pour les établissements d'hébergement collectif, la déambulation est surtout un critère justifiant la spécificité des structures. Elle est une réponse aux établissements classiques pour qui la déambulation est un problème nécessitant un traitement :

> *« La limite facile à déterminer c'est les problèmes de mobilité. […] Notre force, c'est de garder les gens debout le plus longtemps possible. Lorsqu'ils ne marchent plus, les*

[25] SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). Le dispositif des logements-foyers : entre politiques publiques et trajectoires individuelles. Thèse de doctorat en sciences politiques sous la direction de MARTIN Claude et LECERF Alain. Rennes : Université de Rennes 1, p 278.

[26] DEROUESNÉ Christian, SELMÈS Jacques. (2005). *La maladie d'Alzheimer : comportement et humeur*. Guide pratique de l'aidant. Montrouge : John LIBBEY Eurotext. p 146.

[27] *Ibid.*

milieux d'hébergement sont plus adaptés ou habitués. Pour eux, c'est quand ils sont debout qu'ils dérangent, quand ils marchent. […] J'ai connu des endroits où on m'a dit : "Elle est debout mais ça ne sera pas long. Elle ne marchera plus". Derrière, il y a l'idée d'une médication, qui va permettre de gérer ce "problème" » (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Le cadre de vie devient progressivement inhospitalier avec la perte de la mobilité car avant tout pensé pour des personnes en capacité de se déplacer seules. Les espaces allient liberté et sécurité pour permettre la déambulation. Dans cette logique, la perte de la marche ne justifie plus la spécificité de leur prise en charge.

« Il faut que la personne démente soit considérée vraiment par les médecins et son entourage, comme ayant une démence et qu'elle soit déambulante. C'est à dire que l'architecture de la structure ayant été faite pour que justement les patients puissent marcher beaucoup et avoir des espaces de vie ouverts, on ne prend pas des gens qui d'emblée sont en fauteuil roulant. Et quand les personnes au cours de l'évolution de leur maladie perdent la marche, et bien on essaye de leur trouver un autre point de chute après, on ne les garde pas. Ce n'est plus adapté pour eux » (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

La deuxième raison de la mise en place du critère de la mobilité est de nature organisationnelle. Lorsque la marche n'est plus possible, cela implique l'utilisation d'un fauteuil roulant. Les conditions d'accompagnement ne sont plus les mêmes. La prise en charge des personnes malades devient plus lourde pour le personnel soignant. Il doit prendre plus de temps lors des soins techniques, doit assurer les déplacements des personnes. En ce sens, le fauteuil roulant est un symbole à bannir :

« Ici en unité protégée, il ne peut pas y avoir de fauteuil roulant, alors vous allez me dire que vous en avez vu deux. Les deux fauteuils roulants, c'est des gens qui déambulent avec la traction podale. C'est à dire qu'ils sont en fauteuil roulant et ils avancent avec leurs pieds. S'il n'y avait plus cette traction podale, ils n'auraient pas leur place en unité protégée » (Monsieur Collet, cadre de santé)

Si l'autonomie de la marche donne un cadre et une limite à la prise en charge des personnes, elle s'adapte aussi à la diversité des situations :

« Temporaire ou pas, parce qu'on a des personnes qui vont heureusement garder la marche et puis décéder entre temps d'autre chose. Mais elles vont rester chez nous. Mais quand on assiste à l'évolution un peu inexorable de la maladie, ou après la perte de pleins de choses, il y a la perte de la marche, à ce moment là les patients on leur

> *suggère d'aller dans une autre maison de retraite. On s'adapte en fonction des situations »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

La mise en place d'un seuil de sortie des établissements, implique d'en informer les familles et ce à différents moments de la prise en charge. Généralement, une première communication est faite à l'arrivée de la personne dans l'établissement. *« C'est un peu compliqué mais les familles sont prévenues dès l'entrée, c'est dans le contrat »* (Docteur Rochefort, gériatre à l'initiative d'un établissement spécialisé). Par la suite, en fonction de l'évolution de la santé de la personne malade, un rappel est réalisé. Pourtant, bien qu'annoncé, il n'est pas toujours évident de faire face à la situation : *« On le dit, on l'explique au début mais ils l'oublient. Pas tous, mais plusieurs l'oublient ou le craignent mais oui c'est dur, ce n'est pas toujours évident »* (Madame Lapointe, directrice d'établissement à l'initiative d'un projet innovant)

Pour Madame Durand (68 ans), dont la mère est résidente d'un établissement spécialisé depuis août 2017, cette situation est particulièrement difficile à vivre :

> *« C'est vrai que quand on l'a amené elle marchait encore, elle se dégrade au fur et à mesure. On n'y peut rien, c'est l'évolution normale. Ce qui m'angoisse, c'est que quand ils ne marchent plus du tout ils ne les gardent pas.*
> *- Ils vous l'ont dit ? Ça a été clairement exprimé ?*
> *- Je n'avais pas trop compris au départ. C'est pas dit clairement dans les dossiers quand on les monte. Ils devraient le dire quand on monte le dossier parce que moi je ne m'y attendais pas »*

Loin d'anticiper les choses, Madame Durand fait le choix d'attendre de voir la manière avec laquelle la situation évolue :

> *« Pour l'instant je ne pose pas la question. Je fais l'autruche, je mets la tête dans le sable et j'attends que ça passe. De toute façon, elle se lève encore et il n'y a pas longtemps que j'ai vu le petit kiné qui s'occupe d'elle. Il est gentil comme tout, et il m'a dit : "Ne vous inquiétez pas si elle est fatiguée cet après-midi, on a bien travaillé ce matin, elle a beaucoup marché". Donc elle marche encore »*

Deux mois après notre entretien, et alors que nous devions assister à une réunion des familles afin de présenter notre travail, Madame Durand nous a écrit un message s'excusant de son absence :

> « Je ne serai pas présente ce soir à la réunion des familles … maman a dû quitter l'EHPAD pour une autre structure. Cela s'est fait en quelques jours. » (Extrait du SMS de Madame Durand, reçu le 5 juillet 2018)

Pour beaucoup de familles, *« préfér[er] ne pas y penser »* (Madame Diaz, 67 ans, fille de Madame Diaz, 87 ans) aide à gérer la situation et évite d'avoir à se projeter à nouveau dans un processus de recherche de place disponible. C'est aussi renoncer à un établissement que l'on connaît, dans lequel on a forgé ses habitudes et nouer des relations avec les équipes présentes. « Placer » son proche implique de faire confiance à autrui dans sa capacité à l'accompagner et de s'assurer que la prise en charge proposée corresponde à ses propres exigences. Le changement peut alors être vécu de manière brutale et violente :

> *« Les familles c'est comme le film les Ch'tis. Ils pleurent deux fois quand ils viennent ici. La première fois quand ils rentrent parce qu'ils ne supportent pas, parce que ça renvoie une image de la pathologie qui est assez douloureuse pour les familles. Le jour où on leur dit : "Écoutez votre parent n'a plus sa place en unité protégée" et ben c'est encore plus compliqué de sortir que de rentrer parce qu'ils se sont habitués, qu'ils nous connaissent et qu'ils se sentent bien »* (Monsieur Collet, cadre de santé)

Le changement résidentiel implique aussi une prise en charge et un accompagnement différent de ce que l'on a pu connaître auparavant demandant à la personne malade et à son entourage de se réadapter.

> *« Maintenant elle est dans cet entourage où c'est des gens à demi-mort […] Dans l'unité dédiée, elle était stimulée, ils venaient la voir plus souvent aussi, elle voyait du monde. Il y avait des personnages, et même il y en avait qui étaient sympathiques. Ici on ne parle plus à personne, il y en a peut-être une ou deux mais bon … elle ne sort plus de sa chambre et c'est les infirmières qui passent la voir de temps en temps. […] Ma vision elle est très pragmatique, j'attends le temps qui passe »* (Madame Macroupe, 64 ans, fille de Madame Villot, 88 ans)

La prise en charge proposée à Madame Villot se trouve modifiée en raison de sa sortie de l'unité dédiée. Moins spécifique à ses troubles, elle est aussi plus orientée sur la dimension médicale.

10.1.2. Gérer les transitions

Parmi les enjeux soulevés par la mise en place de seuils, les transitions de l'établissement d'origine vers une nouvelle structure, constituent sans doute une priorité. Elles questionnent la trajectoire résidentielle des individus et la manière dont le changement est vécu par les personnes malades et leur entourage. Deux situations sont alors indentifiables. La première démontre une continuité, résidentielle et de soin, en cohérence avec l'évolution de la maladie et le vécu des personnes. La

seconde au contraire, marque une rupture, laissant un sentiment de perte de repères et d'incompréhension.

La situation de Madame Berthom est représentative d'une continuité dans la trajectoire résidentielle. Résidente depuis 2015 dans l'unité « Joto » des Sources de Bostens, son état de santé s'est dégradé au point qu'elle ne puisse plus marcher seule et passe une grande partie de ses journées au lit. Il ne lui est plus possible de résider dans l'unité dédiée, au vu de l'évolution de sa maladie. Pour autant, elle n'a pas à changer d'établissement, les Sources de Bostens lui proposant une nouvelle chambre dans la partie EHPAD de l'établissement. Pour son conjoint, il ne s'agit donc pas d'un déménagement mais d'une évolution de la prise en charge plus en accord avec son état de santé : « *C'est conforme à son devenir. […] Un jour, ils l'ont changé de chambre et puis voilà. Moi ça ne me change pas grand chose, c'est toujours le même établissement* » (Monsieur Berthom, 85 ans, époux de Madame Berthom, 80 ans)

Un avis partagé par d'autres familles, pour qui la sortie de l'unité dédiée, participe d'une certaine continuité dans la prise en charge de leur proche.

> *« Ben j'imagine que quand elle sera grabataire elle montera dans les étages […] C'est une supposition de ma part. Le lieu sécurisé c'est pour les gens qui peuvent marcher, qui peuvent se promener. Après si elle ne peut plus se lever je pense qu'elle sera dans les étages. […] Je connaissais quelqu'un qui était au début dans l'unité et maintenant, je sais qu'il est dans les étages et on m'a dit que c'était parce qu'il ne se levait plus. C'est la suite logique je trouve aussi »* (Madame Aliagas, 70 ans, fille de Madame Aliagas, 88 ans)

C'est donc la totalité de l'établissement qui est comprise comme une structure résidentielle.

> *« J'espère qu'il va pouvoir rester là. J'espère que rien ne nous donnera envie de le faire partir. Je pense qu'il va finir sa vie là.*
> *- Dans l'unité ?*
> *- Dans l'établissement. Je sais que dans l'unité, si un jour il ne peut plus sortir du lit … Je pense que c'est ce qu'ils ont fait pour lui. Ils ont déménagé une personne qui était alitée 24/24 h pour le mettre à l'étage et pour libérer une chambre. Donc je me dis que ça peut arriver et que j'aurais mauvaise grâce de refuser vu que je comprends bien qu'il y ait besoin de ça pour des gens qui sont encore valides, qui marchent.*
> *- Le fait qu'il puisse rester dans l'établissement c'est important pour vous* ***?***
> *- Ah ben oui parce que ce n'est quand même pas évident de trouver et en plus pour lui les changements sont quand même difficiles. Ce serait très perturbant, pour lui et pour nous, donc non j'espère qu'il va rester là. »* (Madame Duruy, 56 ans, fille de Monsieur Cassaigne, 88 ans)

Dans cette perspective, l'unité dédiée répond aux objectifs qu'elle s'était initialement fixée à savoir celle d'une continuité – résidentielle et de soins – à l'échelle des établissements. Pour certaines familles.

Lorsque rester dans l'établissement n'est pas possible, d'autres dynamiques sont à l'œuvre. La recherche d'une place peut se faire en concertation avec la structure actuelle ou de manière indépendante. Dans le premier cas, le changement peut être plus facilement anticipé et le choix d'un établissement repose sur les conseils des équipes. La Maison d'Épicure assure ce type d'accompagnement ce qui participe à rassurer la fille de Madame Pelletier, bien consciente que sa mère pourrait ne pas avoir la possibilité de finir ses jours dans l'établissement.

> *« Oui je sais qu'il est possible qu'elle s'en aille en CHSLD[28] quand ils ne seront plus capables de répondre à ses besoins […] Ils commencent à nous avertir 6 mois à l'avance que là ça va devenir plus difficile, […] Ils orientent vers trois CHSLD […] Après ce qui me rassure, c'est qu'Épicure, ils sont reconnus. Ils n'envoient pas les gens pour rien dans des CHSLD donc quand ils font appel, c'est vraiment que la situation le demande »* (Madame Paquette, 42 ans, fille de Madame Pelletier, 92 ans)

Dans le second cas, la famille est informée de la nécessité de quitter l'établissement sans qu'une alternative ne soit proposée. Pour Madame Durand, c'est au mois d'avril que le médecin coordonnateur du Bois aux Bécasses, a fait allusion à son départ éventuel.

> *« Le docteur m'en a reparlé là à Pâques elle m'a dit : "Vous savez on va peut-être être obligé de la mettre ailleurs". Alors je moi je lui réponds : "Ben vous allez la mettre à l'USLD ". Elle me dit "non parce qu'elle n'est pas malade" ».* (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

Dans l'esprit de Madame Durand, quitter le Bois aux Bécasses est synonyme d'une réorientation vers l'un des autres services de gérontologie proposés sur le site du CHU. L'état de santé de Madame Jacques ne justifie pas une telle prise en charge. Il est alors nécessaire de trouver une place dans un établissement classique. Une recherche qui incombe normalement à Madame Durand, bien qu'elle ne considère pas que cela relève de ses attributions.

> *« Donc ça sous-entend de trouver un autre établissement. Enfin de trouver … Moi j'attends qu'ils trouvent, parce que moi je ne retrouverai pas. Les autres établissements [Ndlr : pour lesquels elle avait déposé un dossier avant que sa mère*

[28] Les CHSLD (Centres d'hébergement de soins de longue durée) sont l'équivalent canadien des EHPAD.

n'intègre le Bois aux Bécasses], je suis toujours inscrite et ils ne me rappellent pas. » (Madame Durand, 68 ans, fille de Madame Jacques, 95 ans)

La perspective d'un déménagement interroge l'impact sur la personne malade et les conséquences que cela pourrait avoir sur son état de santé, élément particulièrement redouté par l'entourage :

« Je souhaite qu'il reste ici, qu'il puisse rester ici, je souhaite qu'il puisse décéder ici, c'est mon plus grand souhait. Je ne veux pas le sortir d'ici, alors j'espère que les choses vont se passer de telles sortes que je n'ai pas à le sortir d'ici. S'il y a des frais supplémentaires, parce que ça prend une personne de s'occuper de lui, je verrai, je ne veux pas sortir Gabriel d'ici. S'il le faut, je serai vraiment complètement perdue de devoir sortir Gabriel d'ici parce que je ne conçois pas que ça ne soit pas un choc pour lui, c'est chez lui ici » (Madame Tremblay, 82 ans, épouse de Monsieur Tremblay, 86 ans)

10.2. Accompagner la fin de vie

La seconde manière d'anticiper l'évolution de la maladie passe par l'intégration de la fin de vie dans le projet des établissements. L'enquête EHPA de la Dress de 2015 révèle qu'un quart des personnes décédées en France cette année-là, résidaient en EHPAD. Plus précisément, 75% des décès survenant en EHPAD ont lieu dans l'établissement et 24% lors d'une hospitalisation[29]. Si ces données ne permettent pas de différencier la place des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans ces situations, elles révèlent la place de la mort dans les établissements d'hébergement collectif posant de fait des enjeux quant à sa gestion. De la même manière, si ces enquêtes ne concernent que les établissements ayant le statut d'EHPAD, la fin de vie est une composante de l'ensemble des structures accompagnant des personnes âgées.

La prise en compte de la mort en tant que composante des établissements, interroge d'une part, la manière dont cette étape de la vie est perçue par les établissements ; et d'autre part, les conséquences sur le cadre de vie, bouleversant les représentations de l'espace et les dynamiques sociales.

[29] MULLER Marianne, ROY Delphine. (Nov 2018). « L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédés en France en 2015. » *Etudes & Résultats - DREES*, n° 1094, p 1 à 6.

10.2.1. La reconnaissance de la mort

La reconnaissance sociale de la mort est difficile pour une société qui tente, grâce aux progrès de la médecine, de repousser le plus longtemps possible la fin de vie : « la mort ne serait plus naturelle parce qu'elle est vécue comme un échec de la science et de la médecine »[30]. Elle tend de plus en plus à s'effacer de la sphère publique et sociétale[31]. Norbert Elias l'évoquait déjà dans son ouvrage paru pour la première fois en 1982, intitulé *La solitude des mourants,* la mort renvoie à un sentiment de répulsion et de honte qui fait qu'elle est reléguée « derrière les coulisses de la vie sociale »[32]. La réduction progressive des rituels mortuaires participe d'une injonction, de plus en plus forte, à faire de la mort un phénomène « sans inscription sociale, qui ne perturbe pas la société, les individus »[33].

En décidant d'accompagner la fin de vie, les établissements reconnaissent la mort comme une étape naturelle de la vie. Dernière demeure des résidents, ils revendiquent le droit de pouvoir mourir « chez-soi » :

> *« Ben en fait c'est comme mourir à domicile. Il n'y a pas de raison, au départ c'est naturel de mourir. Oui il y aura des problèmes d'aspiration, des problèmes de fausse route - il y en a déjà - mais en fait si tu peux mourir dans un EHPAD classique, il n'y a pas de raison que tu ne puisses pas mourir ici […] S'il y a besoin d'un plateau technique très lourd lié à d'autres pathologies, il y aura hospitalisation […] Comme quand tu es à domicile, on va plus loin à domicile. On ne demande pas à la personne malade, qui on sait à des difficultés à se repérer, de changer. Ça ne peut pas marcher, de changer de lieu, de se réadapter. Non, non, non. Vraiment le projet il a été conçu pour être jusqu'au bout. Alors on fait appel à des aides à domicile supplémentaires. Après il peut y avoir des gens qui tombent et qui partent aux urgences, mais le but c'est de les ramener le plus vite possible à la maison et de ne pas les laisser traîner là-bas. C'est vraiment de les ramener le plus vite possible »* (Madame Neureau, initiatrice d'un projet innovant)

[30] RICOT Jacques. (2004). « Fin de vie : repères éthiques et philosophiques ». *Centre Laennec*, Tome 52, p 16.

[31] LE GUAY Damien. (2008). « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter ». *L'Esprit du temps*, n° 134, p 115 à 123.

[32] ELIAS Norbert. (1998 [1982]). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois, p 23.

[33] LE GUAY Damien. (2008). *Op.cit.*, p 117

L'objectif est de faciliter et de rendre confortable, autant que possible, les derniers moments, pour la personne malade et son entourage.

> *« L'objectif c'est vraiment de les accompagner jusqu'à la fin, même si c'est compliqué et que ça demande des soins plus techniques. Quand ils arrivent ici, après ils sont chez eux. Ça veut dire qu'ils peuvent aussi mourir chez eux. On n'a pas envie de leur demander de changer. Elle est compliquée cette étape là pour les familles et pour nos résidents »* (Madame Hiverne, directrice d'établissement)

De cette manière, la mort est entourée, accompagnée et soutenue par un groupe social, conférant aux établissements d'hébergement collectif une mission primordiale : « socialis[er] les situations de fin de vie et rend[re] plus sereins les acteurs d'une fin de vie annoncée. [Ils] apaise[nt] le « mourir » et le « voir mourir » »[34].

En France, le cadre législatif soutient la reconnaissance sociale et médicale de la mort depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [35], dite « loi Leonetti ». Auparavant, seule la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades[36], précisait la possibilité de refuser un traitement mais n'était pas mis en relation avec la fin de vie. La loi de 2005 vient ainsi renforcer ce droit en précisant qu'il peut s'appliquer même lorsqu'il met la vie du patient en danger. La loi poursuit ainsi deux objectifs : « proscri[re] l'obstination déraisonnable et encadrer les bonnes pratiques de limitations et d'arrêt de traitement »[37]. Dans le premier cas, il s'agit d'éviter les traitements pouvant être considérés comme inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie. Dans le second, plusieurs droits sont reconnus.

> « Il est ainsi possible à toute personne majeure [de] rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois

---

[34] OLIVIER Sylvie. (2015). « Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société », *Empan. Prendre la mesure de l'humain*, n° 97, p 75.

[35] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et à la fin de vie, *Journal Officiel,* 23 avril 2005

[36] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Journal Officiel,* 5 mars 2002

[37] DOUBLET Yves-Marie. (2015). « La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ». *Dossier spécial de l'Espace Ethique*. Dossier : Fin de vie : les vérités du soin, p 22.

> ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant »[38]. De même, la loi permet à « toute personne majeure [de] désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »[39].

Plus récemment, la loi du 2 avril 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie[40], dite « loi Claeys-Leonetti » est venue réaffirmer ces droits. Les directives anticipées se sont vues revalorisées et le recours à une personne de confiance a été renforcé. Surtout cette loi ouvre la possibilité au patient de demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès selon des conditions particulièrement strictes.

D'un point de vue théorique, le cadre législatif permet donc aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et plus généralement aux personnes âgées, d'exprimer leurs volontés à travers la mobilisation des différents dispositifs. L'objectif est de permettre aux personnes malades et à leur entourage d'anticiper la fin de vie. Dans la réalité, il s'avère que le recours aux dispositifs est insuffisant. En 2013, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête auprès de 3607 structures accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont 3348 EHPAD. Seuls 36% de ces résidents ont désigné une personne de confiance et 5% d'entre eux ont rédigé des directives anticipées[41]. Des résultats qui s'expliquent en partie à la lecture du travail mené par l'Observatoire national de la fin de vie sur la fin de vie en EHPAD, qui, en 2013, met en évidence le fait que plus d'un tiers des médecins coordonnateurs déclarent ne jamais (10%) ou rarement (27%) aborder la question des directives anticipées avec les résidents[42].

---

[38] Article L.1111-11 du Code de la santé publique

[39] Article L.1111-6 du Code de la santé publique

[40] Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *Journal Officiel,* 3 février 2016

[41] Fondation Médéric Alzheimer. (Juill 2013). « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 27, 12 p

[42] Observatoire national de la fin de vie. (2013). « Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France », *Rapport sur la fin de vie des personnes âgées.* p 24.

10.2.2. Les conséquences sur le cadre de vie

Sur un plan théorique, la fin de vie est reconnue comme une étape à part entière de l'accueil des établissements d'hébergement collectif. Bien qu'importante, la reconnaissance de la mort, ne doit pas se faire au détriment du projet de vie des établissements. L'objectif est de trouver le juste équilibre entre les deux composantes, pour construire un cadre de vie hospitalier, adapté aux différentes phases de la maladie, à travers deux éléments : les références à la mort ; la relation entre résidents, familles et soignants.

Les références à la mort peuvent peser lourd dans le quotidien des établissements et impacter le cadre de vie :

> « Alors que la fin de la vie est finalement la raison d'être des EHPAD, c'est une question qui, en apparence, ne se pose pas : il s'agit souvent d'un "non-dit" pour les résidents et leurs proches. Plus précisément, la fin de vie, lorsqu'elle est évoquée, est associée aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie, voire à l'hospitalisation en urgence dans les dernières heures de vie. En réalité la fin de la vie et le « mourir » sont marqués par des représentations particulièrement négatives. »[43]

Rappelons que parmi les représentations négatives associées aux établissements d'hébergement collectif destinés aux personnes âgées, la référence à la mort et à la fin de vie a une place prédominante. Souvent qualifiés de « mouroirs », les établissements essayent de lutter contre cette image. Plusieurs solutions sont alors prônées pour limiter la prédominance de la mort sur la vie. La première vise à accueillir des personnes dont les stades d'avancement de la maladie sont différents. L'idée est d'éviter les décès en série.

> *« L'intérêt c'est qu'il y ait effectivement plusieurs stades d'accueil. Des personnes à des stades plus ou moins avancés de la maladie, qu'on puisse voir justement comme ça va se passer. Parce que chaque personne évoluera différemment dans le temps, n'aura pas les mêmes problèmes aux mêmes moments. »* (Monsieur Pleinciel, ancien directeur départemental de la solidarité)

[43] *Ibid,* p 119.

Pour les résidents, leurs familles et les soignants, « la mort de l'autre renvoie à sa propre finitude » [44] en même temps qu'elle intègre une dimension affective, et la nécessité de faire le deuil de la personne qui disparaît. Le vécu des personnes est notamment conditionné par la manière dont le problème va être géré collectivement par l'établissement. Aux Familiales par exemple, afin de protéger le personnel soignant, il a été décidé de faire tourner les équipes au sein des différentes unités. Une manière d'aider les soignants à prendre du recul vis à vis des situations auxquelles ils sont confrontés au quotidien :

> *« Chacun connait un petit peu les autres résidents parce qu'on évite de les sédentariser - je parle du personnel - trop longtemps. On essaye tous les trois mois ou six mois, de les faire tourner dans les unités. Ça allège les réactions de deuil. On est quand même un établissement qui accueille des personnes âgées qui vont mourir un jour et l'accumulation des deuils c'est quand même difficile à vivre. On essaye de les faire tourner. »* (Docteur Bayart, psychiatre à l'initiative d'un établissement spécialisé)

La seconde solution visant à limiter les références à la mort, est l'aménagement de l'espace et l'intégration des dispositifs techniques nécessaires à la prise en charge de la fin de vie. L'objectif principal est de favoriser la dimension domestique des lieux. Aux Familiales, au moment de la conception du projet et de la rédaction du cahier des charges, la chambre a fait l'objet d'un arbitrage particulier entre la volonté d'en faire un lieu *« plutôt bien pens[é] qui, à part certains petits détails, ressemble quand même à un lieu de vie »* (Madame Hiverne, directrice d'établissement) ; et la nécessité de l'équiper pour pouvoir y dispenser des soins palliatifs. Le choix a été fait de ne pas mettre en place l'équipement nécessaire, conditionnant dès lors les modalités d'accompagnement de la fin de vie et la capacité de l'établissement à pouvoir la prendre en charge.

> *« Une fin de vie simple, on peut l'assumer mais pour le reste… Dans le projet architectural, il n'a pas été souhaité qu'il y ait dans les chambres le système d'inspiration et d'oxygène […] ça veut dire que c'est très peu médicalisé, donc quand les personnes commencent à être en phase palliative, si on a besoin de les aspirer, si on a besoin de soins plus soutenus, on doit faire appel à des services en externes. C'est plus compliqué à mettre en place, ça a un coût aussi, mais c'est comme ça que le projet a été pensé »* (Madame Hiverne, directrice d'établissement)

---

[44] HECQUET Maryse. (2011). « Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. ». *Le Journal des psychologues*, n° 287, p 33.

L'organisation de l'espace peut jouer un rôle dans l'intégration sociale de la mort, sans qu'elle n'empiète sur les autres étapes de la vie. Le programme du Village Alzheimer situé en France prévoyait initialement la mise en place d'un local mortuaire destiné à l'accueil des corps des personnes décédées. Accessible depuis l'entrée principale pour les familles et les services funéraires, le lieu était pensé dans l'optique d'offrir aux familles la possibilité de se recueillir auprès du défunt. Si au final, le projet n'a pas abouti en raison de *« normes trop contraignantes »* (Madame Mathieu, architecte DPLG). L'objectif initial témoigne d'une volonté d'inscrire la mort dans l'espace et ainsi rappeler sa « dimension humaine et culturelle »[45].

La prise en compte de la fin de vie bouleverse les dynamiques sociales créant un lien privilégié entre les soignants, les personnes malades et leur entourage. Le rôle du personnel soignant est primordial. Le fait de « reconnaître à un moment donné, que le processus qui va aboutir au décès du patient est en cours »[46] implique sur un plan professionnel et éthique, plusieurs éléments : le respect des volontés de la personne, l'accompagnement dans la définition de ses besoins, l'assurance de son confort et le soutien à son entourage. Une autre logique de soin entre en jeu, celle des soins palliatifs. Elle est une démarche globale qui nécessite une attention particulière de la personne en fin de vie et de son entourage lorsque celui-ci est présent. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs en donne la définition suivante : « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »[47]. En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé précise que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer, ni repousser la mort »[48]. C'est en cela que les soins palliatifs se différencient de l'euthanasie, pratique interdite en France.

Pour la personne en fin de vie, la présence du personnel soignant est essentielle, en particulier lorsqu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Plusieurs difficultés apparaissent à cette étape de la vie rendant parfois difficile le recueil de ses volontés. Le travail des soignants est orienté vers le respect de la personne malade et la recherche d'outils et de dispositifs aidant à mettre en place

---

[45] RICOT Jacques. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Paris : Presses de l'EHESP, p 87.

[46] QUIGNARD Élisabeth. (2012). « Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie. ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 530.

[47] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *Journal Officiel,* 10 juin 1999

[48] Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

un projet de fin de vie adapté. Les éléments relatifs à la communication et à l'évaluation de la douleur[49] sont au cœur de leur travail. Lorsque la famille n'est pas présente, et que leurs conditions de travail le permettent, les soignants assurent présence et réconfort auprès de la personne malade.

> *« En tant que soignant, faire de la fin de vie, c'est intense. Les familles, elles ne sont pas très présentes. Il faut que nous, on soit très présents. Les soins de confort, le massage et tout ça c'est dur pour un soignant de ne pas pouvoir le faire parce que l'effectif n'est pas très important »* (Madame Dupouy, cadre de santé)

Pour les familles, il s'agit alors de se préparer à l'inévitable et surtout de s'assurer que son proche puisse partir avec la dignité qu'il mérite. Les soignants accompagnent les décisions, aident au travail de deuil et maintiennent le lien entre la personne malade et son proche.

***

L'analyse des trajectoires résidentielles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer met en évidence différentes séquences questionnant l'hospitalité du cadre de vie. La première, précède l'entrée en établissement, moment au cours duquel le domicile, devient progressivement une impasse pour les personnes malades et leur entourage. Au cours des années, l'évolution de la maladie influe sur les comportements des personnes. L'adaptation limitée du cadre de vie et les réponses proposées par l'entourage ne parviennent pas, sur le long terme à pallier l'inadéquation entre la personne malade et son environnement, jusqu'à la rupture. L'inhospitalité du domicile, marque la fin d'un cadre domestique de référence, considéré jusqu'alors comme le plus adéquat pour les personnes malades. Si un changement résidentiel s'impose il est vécu de manière différente en fonction de son anticipation. Pour ceux qui n'anticipent pas, l'arrivée en établissement se fait sous pression. Si certains sont parfaitement résignés, d'autres mènent une réflexion plus ouverte pour trouver l'établissement le plus adéquat. Pour ceux qui anticipent, l'arrivée dans les établissements est plus douce et abordée avec la personne malade. Pour les familles les plus préparées, elle s'inscrit dans la continuité de la trajectoire résidentielle de la personne.

[49] Fondation Médéric Alzheimer. (Juill 2013). *Op.cit.* p 9.

La seconde séquence débute après l'entrée en établissement et rend compte d'un cadre de vie transversal à l'hébergement collectif. La lecture spatialisée des unités dédiées, des EHPAD spécialisés et des projets innovants, aide à saisir ce nouveau cadre d'accueil. Il propose une autre manière d'habiter, plus adaptée aux troubles des personnes malades, et basée sur ce qu'ils ont pu connaître à domicile. Il témoigne de la réflexion menée depuis plusieurs années par l'hébergement collectif pour rendre plus accueillante la prise en charge spécifique des personnes. Plusieurs éléments sont caractéristiques de ce nouveau cadre d'accueil. La mise en scène de l'hospitalité illustre une volonté de penser les représentations associées aux établissements à travers la conception et l'usage des espaces. Si l'objectif est de valoriser la dimension domestique, l'effet pervers est une artificialisation de la vie résidentielle. L'organisation de la journée et des activités confrontent deux logiques : celle des établissements et celle des résidents. L'objectif est de parvenir à concilier les deux : donner des repères aux différentes composantes des établissements (résident, famille, soignant) et s'adapter aux personnes malades et à leurs besoins. La dialectique entre collectif et intime interroge la signification des espaces et leur appropriation. La chambre n'est plus l'élément d'un domicile classique mais devient l'espace d'une vie institutionnelle plus large. Les conséquences comportementales et cognitives de la maladie changent drastiquement les modalités de son appropriation. Les espaces collectifs sont des supports de sociabilité entre les différentes composantes des établissements. Ils ont un rôle majeur dans les interactions quotidiennes, entre les contraintes organisationnelles, spatiales et les spécificités de la maladie.

La troisième séquence questionne l'adaptation du nouveau cadre de vie au regard de l'évolution de la maladie. Comme pour le domicile avant lui, l'aggravation des troubles physiques et cognitifs accentue progressivement l'inadéquation entre la personne et son environnement. Reconnaître l'inhospitalité de l'hébergement collectif est une première solution pour éviter la rupture. L'autonomie de la marche est alors un critère mis en place justifiant la prise en charge spécifique. La perte de cette capacité signale la nécessité du changement résidentiel. La deuxième solution vise à intégrer dans la conception du cadre de vie une caractéristique supplémentaire : la prise en charge de la fin de vie. Si elle permet de s'adapter à l'évolution de la maladie, l'introduction de la mort dans le quotidien des établissements peut mettre à mal l'hospitalité du cade d'accueil. En termes de sociabilité, d'autres dynamiques sont à l'œuvre témoignant de la place déterminante et privilégié du personnel soignant dans l'accompagnement de la personne malade et de son entourage dans cette épreuve.

Conclusion

La mise en œuvre d'une recherche orientée sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est singulière, au regard de plusieurs éléments. La familiarisation et l'acquisition d'un vocabulaire scientifique et médical sont des conditions essentielles pour comprendre les modalités d'accompagnement et de prise en charge des personnes malades. Le récit des histoires de vie nous confronte aux difficultés vécues par les personnes et leur entourage : à la souffrance et la douleur face à la perte progressive des fonctions cognitives ; à la peur de perdre celui qui nous est cher ; à la culpabilité laissée par l'impression de ne pas avoir fait ce qu'il fallait. L'observation des conditions de vie renvoie aux réalités de la maladie et de son évolution : les comportements sont déroutants, parfois violents ; la communication difficile ; et dans les phases les plus avancées de la maladie, les personnes semblent coupées du monde dans lequel elles évoluent. Elle permet aussi de se rendre compte de l'importance des mots, des gestes, des expressions dans les rapports entre les personnes, et l'importance de se rappeler que, bien que malades, elles restent des êtres à part entière.

L'objectif initial de cette thèse était de caractériser la relation entre les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes malades et les caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergements destinés à une population spécifique. La question qui animait de manière sous-jacente notre réflexion, pourrait se résumer ainsi : qu'est-ce qu'une architecture adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? La notion est envisagée dans une double perspective : la première s'intéresse aux logiques de conception et à leur inscription dans des contextes politiques, économiques et institutionnels ; la seconde interroge l'espace vécu, et la manière dont les différents acteurs, personnes malades, familles et professionnels, se l'approprient. Afin de révéler les différents aspects de la relation entre architecture et maladie d'Alzheimer, nous avons posé comme hypothèse principale que l'hospitalité – en tant que concept sociologique et acte d'accueil – aide à saisir les modes de prise en charge des personnes malades et leur relation à l'espace. Trois parties ont structuré notre réflexion.

« La construction d'une prise en charge spécifique » contextualise les enjeux de l'accompagnement des personnes malades. La maladie d'Alzheimer fait l'objet, depuis une cinquantaine d'années, d'un intérêt croissant au sein de la sphère publique et politique l'érigeant peu à peu comme un champ à part, de connaissances, d'actions et de prises en charge. Prise en charge qui était initialement, et de manière assez classique, pensée à domicile, avant que des

formes d'hébergement collectif ne se développent dans la continuité des hospices de la fin du XIXe siècle. L'accompagnement des personnes vulnérables ne se limite plus à la sphère privée, mais devient un enjeu public et politique. En 1962, le rapport Laroque ouvre la voie à une nouvelle manière de concevoir la politique publique en la ciblant sur une catégorie particulière : les personnes âgées. À cette époque, la vieillesse et la maladie d'Alzheimer sont particulièrement liées, ceux que l'on appelait alors les « petits mentaux » étant considérés comme une évolution normale du vieillissement. La distinction entre les deux, aboutissant à la prise en charge spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, s'est progressivement opérée sous une triple pression : celle des professionnels de santé, en particulier les gériatres et les neurologues, qui en mettant en avant les particularités de la maladie, ont légitimé l'intérêt de la spécificité de son accompagnement ; celle des politiques publiques, qui en ont fait une catégorie d'action aboutissant à l'émergence de trois plans Alzheimer ; celle des institutions gérontologiques qui, en constatant le déclin du programme institutionnel, ont souhaité le faire évoluer. De nouvelles références apparaissent dans l'accompagnement des personnes - hospitalière, hôtelière et domestique - nous amenant vers une analyse des espaces habités. Bien que pertinentes, elles s'inscrivent dans une approche des établissements par le concept d'institution limitant leur capacité d'analyse. L'institution a fait l'objet d'une forte mobilisation dans les travaux de sociologie, orientés sur la description de la violence des processus d'enfermement à travers les travaux d'E. Goffman et M. Foucault. Son influence, toujours très prégnante, pousse à interroger sa pertinence et son utilité pour étudier les situations d'hébergement des personnes âgées. D'autres concepts ont été envisagés dont celui d'habitat, supposé en capacité de dépasser l'opposition récurrente entre domicile et hébergement. L'expérience n'a pas été concluante, l'habitat a, peu à peu, été considéré comme une extension du domicile, intégrant à l'espace du logement, les contextes sociaux et environnementaux, et laissant l'hébergement de côté. Le concept d'hospitalité, quant à lui, semble plus pertinent. Il permet de déplacer le problème posé par les autres concepts d'une mise à l'écart et d'une critique quasi permanente de l'hébergement. L'hospitalité réorganise ainsi trois logiques - sociale, spatiale et thérapeutique – redéfinissant les modes de prise en charge et leur architecture.

« Les configurations de l'hospitalité » met en perspective l'analyse spatiale avec la sociologie de la vieillesse et du vieillissement. Elle cadre une lecture des conditions d'accueil des personnes malades et caractérise l'hospitalité en œuvre. Elle est contrôlée au sein des unités dédiées dont l'objectif est de limiter les conséquences de la maladie et ses manifestations. Construite à partir des dynamiques tutelle-terrain, l'unité dédiée est une réponse pragmatique à la prise en charge institutionnelle des personnes malades, devenue rapidement une référence en raison de la facilité de sa mise en œuvre. Elle s'inscrit dans une logique de contrôle de la maladie passant par la

sécurisation, la délimitation et l'organisation de l'espace de l'unité. Elle tente de recréer un univers domestique, original et singulier, combinant des lieux de vie collectifs et la préservation de l'espace intime. Elle participe à l'intériorisation de la vie résidentielle. L'hospitalité est « autarcisée », au sein des EHPAD spécialisés. Nouvelle étape dans la correspondance entre la spécificité d'une population et les caractéristiques spatiales mises en œuvre, les EHPAD spécialisés cherchent à recréer, au plus près, la vie que les résidents ont pu connaître à domicile en rapatriant, services et aménités, à l'intérieur des bâtiments. Si l'objectif général est l'amélioration de la qualité de vie des résidents, l'effet pervers est une accentuation de leur mise à l'écart, vis-à-vis du reste de la société. L'autarcie est un phénomène visant à répondre à l'ensemble des besoins des résidents qui passent par trois éléments : l'émancipation des modalités habituelles de mise en œuvre et de gestion des établissements ; la hiérarchisation plus précise et travaillée des espaces et des collectivités ; l'autonomie des établissements. Les EHPAD spécialisés proposent une autarcie de la vie résidentielle, basée sur une forme d'hébergement plus communautaire, associant différentes échelles de collectivité, l'accès à des services et la conservation de l'espace intime. Enfin, l'hospitalité, dans les projets innovants est inclusive, tentant d'intégrer les personnes malades et les établissements dans leur environnement. Cherchant à dépasser un cadre normatif et règlementaire caractéristique de la prise en charge institutionnelle des personnes âgées, les projets innovants promeuvent la « vie ordinaire » et la valeur domestique des projets. Ils mobilisent des images plus urbaines telles que le « village » ou la « maison » facilitant l'adaptation des projets dans leur environnement. L'espace est conçu dans une logique d'intégration, de mutualisation et d'invisibilisation de la dimension institutionnelle et de la prise en charge sanitaire. Les projets innovants proposent une vie résidentielle plus intégrée, au plus proche de l'univers domestique de référence que constitue le domicile.

« Les séquences de l'hospitalité » interroge les trajectoires résidentielles des personnes malades, au regard de l'adaptation de leur cadre de vie. Une première séquence se dégage en amont de l'entrée en établissement d'hébergement collectif. En plusieurs mois, souvent, plusieurs années, le domicile devient peu à peu inhospitalier : l'adaptation et l'aménagement du cadre de vie sont très limités et peu spécifiques aux caractéristiques de la maladie ; les réponses apportées par l'entourage ne suffisent pas à satisfaire, sur le long terme, les besoins des personnes malades. Le domicile devient progressivement une impasse, allant parfois jusqu'à la rupture entre la personne et son environnement. Un changement résidentiel s'impose, venant perturber les repères. L'entrée en établissement peut être plus ou moins anticipée. Lorsqu'elle l'est peu, voire pas du tout, l'arrivée dans les établissements d'hébergement, se fait sous pression. À l'inverse, elle peut être vécue de manière plus positive lorsqu'elle est anticipée. Elle marque le début d'une nouvelle séquence, caractérisée par une meilleure adéquation entre la personne malade et son

environnement. La lecture spatialisée des établissements rend compte des caractéristiques d'un cadre de vie spécifique à l'hébergement collectif. Les grands axes de son développement sont le travail mené autour de la mise en scène de l'hospitalité, cherchant à rendre plus accueillant l'hébergement collectif ; la gestion des rythmes, tentant de concilier celui de l'établissement et celui des résidents pour offrir une prise en charge collective adaptée aux besoins individuels ; la dialectique entre intime et collectif, attribuant aux espaces des significations autres que dans le cadre domestique habituel, mais néanmoins essentielles à la qualité du cadre de vie et de l'environnement. La troisième séquence met en perspective l'adaptation du cadre de vie de l'hébergement collectif avec la progression de la maladie, transformant à nouveau les comportements des personnes malades et faisant évoluer leurs besoins. Pour les établissements, deux solutions sont envisageables. La première vise à reconnaître et à anticiper l'inadaptation progressive de l'hébergement collectif. La limite est fixée par l'autonomie de la marche. Une fois perdue, un nouveau changement résidentiel est envisagé. La seconde propose, en réponse à l'évolution de la maladie, d'intégrer la fin de vie dans le projet des établissements. Si elle évite le changement résidentiel et permet la continuité de l'accompagnement de la personne malade, la prise en compte de la mort peut peser lourd dans le quotidien des établissements et sur l'hospitalité du cadre de vie. Elle demande à être travaillée dans le but de ne pas être perçue comme la seule composante des établissements, réduisant ainsi à néant les efforts menés par l'hébergement collectif pour être plus accueillant.

La mobilisation du concept de l'hospitalité se révèle pertinente pour appréhender les dimensions multiples des établissements d'hébergement collectif. Sans marquer une opposition ferme entre les différents types d'établissements, il apporte des nuances dans les modalités de prise en charge et en fait émerger différentes configurations. Il cadre aussi une lecture des trajectoires résidentielles des personnes malades et de leur entourage, soulignant l'adéquation entre la personne et son environnement et son évolution dans le cours de la maladie. L'hospitalité interroge les spécificités du cadre de vie de l'hébergement collectif qui, bien que basé en grande partie sur le domicile, propose une autre manière d'habiter. Elle rend ainsi compte du rôle multiple de l'architecture : comme grille de lecture de processus sociaux ; comme projet de changement ; comme élément d'inclusion et comme support d'une domesticité repensée.

L'architecture comme grille de lecture des processus sociaux

L'approche défendue dans notre travail considère l'architecture comme une grille de lecture des processus sociaux, dans le sens où le « traitement social de la maladie d'Alzheimer constitue un

miroir de nos société contemporaines »[1]. Le choix de comparer plusieurs établissements s'inscrit dans cette volonté. Il atteste d'une évolution sociale et spatiale de l'accompagnement des personnes malades et révèle une typologie des espaces bâtis.

L'analyse spatiale installe un autre regard sur l'hébergement collectif. Elle dresse une compréhension des caractéristiques physiques, socio-économiques et politiques des projets et qualifie, dans chaque cas, la nature de l'hospitalité à l'œuvre. Les systèmes d'observation mis en place, soulignent la particularité de la population et les spécificités du cadre de vie. Les relevés habités mettent en relation la conception des lieux et les pratiques des usagers. Ils décrivent les adaptations et détournements de l'espace en même temps qu'ils révèlent des logiques constructives et organisationnelles fortes. Les scènes rendent compte de la réalité des conditions de vie des personnes malades. Elles décrivent le décalage, qui peut parfois exister, entre l'usage consensuel de l'espace et les comportements des résidents. La mise en perspective avec les trajectoires résidentielles des individus, situe l'hébergement collectif sur un axe chronologique défini par l'évolution de la maladie.

Il est ainsi mis en évidence le lien entre les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes malades et les caractéristiques spatiales et architecturales d'hébergements destinés à une population spécifique.

L'architecture comme projet de changement

Les modalités de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne cessent d'évoluer par le biais des découvertes scientifiques, offrant une meilleure connaissance et compréhension de la maladie ; et des politiques publiques, déterminant l'identité de cette population et les modes de financement alloués à son accompagnement. L'hébergement collectif doit donc en permanence faire face aux transformations du cadre règlementaire et normatif. L'architecture aide à s'y 'adapter et participe à l'ajustement entre espace, règles d'usage et cadre institutionnel.

---

[1] GUCHER Catherine. (2012). « La maladie d'Alzheimer, reflet des représentations et des dynamiques sociales », In EYNARD Colette (dir). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Comprendre les personnes. Lyon : Chroniques Sociales, p 21

L'architecture est aussi envisagée comme un projet de changement entraînant la sophistication progressive de la conception de l'espace pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La réponse architecturale apportée par les unités dédiées est avant tout pragmatique, basée sur une forme de bricolage de l'espace institutionnel. Leur développement traduit pourtant, déjà, une évolution dans la prise en compte de l'espace architectural. D'abord réduit à la fermeture d'une unité existante, l'unité dédiée, dans la seconde phase de son développement, participe à l'amélioration de la qualité du cadre de vie, faisant apparaître de nouvelles fonctions (salon, salle à manger, cuisine) et de nouveaux usages. Les EHPAD spécialisés marquent une nouvelle étape dans la correspondance entre architecture et maladie d'Alzheimer. Plus sophistiqués, ils introduisent une nouvelle manière de prendre en charge les personnes malades, en répondant à l'ensemble de leurs besoins, sanitaires et sociaux. L'espace devient le support privilégié pour accueillir, organiser et hiérarchiser les différents usages et fonctions projetés. L'architecture des établissements symbolise leur autonomie et leur indépendance vis-à-vis du reste de la cité. Les projets innovants, quant à eux, sont la dernière étape, sans doute la plus radicale, attestant d'un changement profond dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Leur développement s'organise autour de deux éléments : la rupture avec un cadre normatif et règlementaire, hérité des réponses antérieures proposées par l'hébergement collectif ; l'intégration spatiale et sociale des personnes malades. L'architecture des établissements colle aux nouvelles visions. Elle met l'accent sur l'accompagnement social des personnes malades et réduit la place du médical et du sanitaire. Elle mobilise des images plus urbaines, moins stigmatisantes, et assez éloignées des standards architecturaux de l'hébergement collectif.

L'architecture comme projet de changement atteste des évolutions de l'hébergement collectif et de sa volonté, quasi permanente, de s'adapter au mieux aux besoins des personnes malades. Elle révèle les statuts et les mécanismes de prises en charge des personnes malades et les contextualise autour d'enjeux médicaux, mais aussi politiques, sociaux et sociétaux.

L'architecture comme facteur d'inclusion

La notion de « société inclusive » est aujourd'hui au cœur des discours politiques liés au secteur du handicap et du vieillissement. Le rapport Libault, préfigurant la loi Grand âge et autonomie initialement prévue en 2020, fait de l'inclusion un des axes prioritaires pour porter « un nouveau

regard sur le Grand âge »[2]. Si les questions d'intégration sociale et de lutte contre l'exclusion sociale, sont, depuis longtemps, des enjeux forts de l'accompagnement des personnes vulnérables, l'inclusion suppose, en plus, un changement de notre société et du regard porté sur ces populations spécifiques.

L'architecture a ici un rôle prédominant. Les images et représentations associées au cadre de vie participent à la définition du statut et de l'identité des personnes. Elles se jouent à plusieurs niveaux : celui des bâtiments, et de leur aspect extérieur ; celui de l'environnement et de la nature des échanges avec les établissements ; celui des espaces intérieurs et de la manière avec laquelle ils cadrent une lecture des conditions d'accueil.

Pour les unités dédiées, la fermeture de l'espace, généralement par une simple porte coupe-feu, crée une fracture entre les résidents. Elle renforce leur mise à l'écart. L'absence d'entrée ou d'espace d'accueil spécifique à l'unité, interroge la nature de ce lieu, coupé de son environnement et du reste de l'établissement dans lequel il s'inscrit. L'architecture des EHPAD spécialisés est représentative de leur inscription en tant qu'équipement collectif, destiné à répondre aux besoins de la population en termes de soin et de logement. L'entrée y est souvent monumentalisée pour asseoir leur statut et peut, en fonction de l'aménagement de l'espace être plus ou moins accueillante. Le rapport à l'environnement et au territoire est peu pris en compte, les projets tentent surtout de rester à distance et de protéger la vie résidentielle des personnes malades. Là encore, la réponse apportée par les projets innovants par la mobilisation de références plus urbaines, semble la plus pertinente. L'intégration des établissements dans l'environnement est facilitée, car ils ne détonnent pas dans le paysage. Le quartier a une place centrale, il est un support aux sociabilités et favorise la mixité. La dimension domestique est valorisée et mise en avant. La maison symbolise un chez-soi protecteur et accueillant ; le village intègre des idées de solidarité et de partage. Les espaces intérieurs sont pensés de manière à coller aux images véhiculées par les projets.

Cependant, si l'architecture participe à l'inclusion des personnes, elle doit être soutenue par d'autres dimensions. L'ouverture des projets sur leur environnement demande une adaptation de celui-ci aux spécificités de la maladie. Les démarches *dementia friendly,* visent à sensibiliser le voisinage et l'entourage pour favoriser les échanges entre les personnes malades et le reste de la

[2] LIBAULT Dominique (2019). « Concertation Grand âge et autonomie ». Ministère de Solidarités et de la Santé. *Dossier de presse.* p 7

société. De même, l'aspect extérieur des bâtiments ne garantit pas, à lui seul, l'intégration des résidents. Aussi, la réponse apportée par les villages Alzheimer, si elle est intéressante, interroge son efficacité réelle. Sa création ex-nihilo peut donner un caractère factice à la vie et à l'animation des villages, où seule, l'utilisation des services et équipements par des personnes extérieures, est supposée assurer la mixité sociale et l'intégration des personnes malades. L'observation du fonctionnement des villages sur le long terme permettra de voir si l'ambition initiale se révèle efficiente. Dans le cas contraire, la critique formulée à l'égard des EHPAD spécialisés, d'une « autarcisation » de la vie résidentielle, sera là aussi valable. Elle renvoie de manière plus large à l'autarcie des personnes malades qui, dans les stades les plus avancés de la maladie, semblent vivre leur vie dans un ailleurs dans lequel, il est parfois difficile des rejoindre et qui peut rendre plus difficile leur inclusion dans la société.

L'architecture comme support d'une domesticité repensée

La lecture spatialisée du quotidien des établissements fait apparaître un cadre de vie spécifique à l'hébergement collectif. L'inhospitalité du domicile marque la fin d'un cadre de référence, qui réinterroge ce qu'est une « maison » pour les personnes malades. La transposition du cadre domestique dans l'hébergement collectif n'est pas synonyme d'un transfert à l'identique du domicile et de ses règles de vie. Les codes, les relations et les modes d'organisation diffèrent. L'hébergement collectif implique de nouvelles manières d'habiter plus en adéquation avec les besoins des personnes malades. Pour l'entourage, il est aussi nécessaire de s'habituer à un nouveau cadre de vie. L'architecture cadre l'élaboration d'une domesticité nouvelle et fait apparaître des significations autres que dans le cadre résidentiel habituel.

Dans l'usage de la chambre, deux faits majeurs contribuent à modifier son appropriation. Le premier est qu'elle n'est plus l'élément d'un domicile classique, dont le gain de confort a, au fil du temps, accentué son autonomie et son indépendance vis-à-vis du reste du logement. Elle devient l'espace d'une vie institutionnelle plus large qui impose des conditions d'usage (espace de soi, de réception). Le deuxième est lié aux troubles de la maladie et à la perte des repères et des codes sociaux régulant la vie quotidienne. Les limites entre intime et collectif, entre espaces de jour et espaces de nuit, ne sont plus une évidence et transforment les modalités d'appropriation des lieux en général et de la chambre en particulier.

Les espaces collectifs sont des lieux de sociabilités. Ils jouent un rôle majeur dans les interactions quotidiennes, entre les contraintes organisationnelles, spatiales et les spécificités de la maladie. L'informel a un rôle essentiel : dans la recomposition des espaces en fonction de l'appropriation ;

dans la dialectique entre familles, résidents et soignants. La qualité de vie est dépendante de l'équilibre entre les différentes composantes de l'établissement, y compris dans le détournement de l'usage de l'espace. La conceptualisation et la formalisation spatiale doivent tenir compte de cette capacité d'appropriation. La réponse fonctionnaliste des EHPAD spécialisés et des unités dédiées, considérant un espace pour chaque usage, limite les détournements et contraint l'utilisation des espaces collectifs. Les projets innovants quant à eux, en privilégiant la polyvalence des pièces, autorisent et favorisent les détournements de l'usage de l'espace.

La relation entre architecture et maladie d'Alzheimer dépasse donc largement le simple aspect thérapeutique. Elle a un rôle déterminant dans l'accompagnement des personnes malades et conditionne les caractéristiques sociales et spatiales de l'offre d'hébergement. Une offre qui évolue dans le temps, qui n'est pas figée et qui se renouvelle sous la pression de la demande, du marché, du progrès et des politiques publiques. Les réponses apportées à l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont alors nuancées et plurielles - l'unité dédiée, l'établissement spécialisé, le projet innovant - et proposent des configurations diverses. Elles font varier la taille des dispositifs et établissements dédiés à l'accueil des personnes malades ; la définition de services, d'activités et d'animations à associer pour le bien-être des résidents ; le degré d'ouverture et de fermeture des espaces de vie dans l'établissement et dans l'espace urbain ; la liberté laissée aux résidents ; les dynamiques entre espace collectifs et intimes.

La diversité de l'offre fait écho à l'hétérogénéité de la catégorie « personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Le rapport à la maladie, à l'hébergement collectif et à l'accompagnement, varie en fonction des individus, de leurs expériences, et de leurs conditions familiales, matérielles ou économiques de vie[3]. Il n'existe donc pas une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, comme il n'existe pas une personne âgée. Les rencontres faites au cours des entretiens que nous avons menés, dans le cadre de notre travail de thèse, et plus largement dans le cadre du programme de recherche « Habitat et Vieillissements », ont renforcé cette conviction. Elles témoignent de la diversité des situations vécues et d'expériences contrastées.

La spécialisation d'une offre d'hébergement ou d'habitat, destinée à une population spécifique, ne doit donc pas s'entendre comme l'identification d'une réponse unique et immuable ; mais comme une recherche permanente de solutions adaptées aux caractéristiques des personnes, favorisant

[3] BÉLIARD Aude. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. *Variations sociales.* Pratiques du champ social. Gérontologie. Toulouse : ERES. 336 p

leur autonomie et leur inclusion dans la société. Elle doit offrir à chacun, la possibilité, à partir de ses critères personnels, de choisir ce qui lui semble être le plus adapté à sa situation, et en adéquation avec ses valeurs.

Bibliographie

Ouvrages et chapitres d'ouvrages

AGIER Michel. (2018). *L'Étranger qui vient. Repenser l'hospitalité.* Paris : Le Seuil, 156 p

AMYOT Jean-Jacques, VILLEZ Alain. (2012). « La spécialisation des politiques publiques au risque de la ségrégation ». In EYNARD Colette (dir). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Comprendre les personnes. Lyon : Chroniques Sociales. p 34 à 52

ANDERZHON Jeffrey.W, HUGHES David, JUDD Stephen, KIYOTA Emi, WIJNTIES Monique. (2012). *Design for Aging. International case studies of building and program.* Hoboken : John Wiley & Sons, 320 p

ARGOUD Dominique. (2013). « La prise en compte des nouveaux lieux du vieillir par les politiques françaises ». In MEMBRADO Monique, ROUYER Alice. *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*. Pratique du champ social. Toulouse : ERES, p 213 à 224

BALLE Francis. (2020). *Les médias*. Que sais-je?. Paris : Presses Universitaires de France. 128 p

BARREYRE Jean-Yves. (2013). « Bilans et perspectives d'un secteur non-identifié : le médico-social ». In RAYNAUD Jean-Philippe*. Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent.* Connaissance de la diversité. Toulouse : ERES. p 13 à 48

BAUDURET Jean-François. (2013). *Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Santé Social. Malakoff : Dunod. 288 p

BEAUD Stéphane, WEBER Florence. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. Grands Repères. Paris : La Découverte. 334 p

BÉLIARD Aude. (2019). *Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer*. *Variations sociales.* Pratiques du champ social. Gérontologie. Toulouse : ERES. 336 p

BESANCON Emmanuelle, GUYON Thibault. (2013). « Chapitre II. Les principales approches de l'innovation sociale. ». In BESANCON Emmanuelle. CHOCHOY Nicolas, GUYON Thibault. *L'innovation sociale*. L'esprit économique. Paris : L'Harmattan, p 29 à 48

CARADEC Vincent. (2012). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris : Armand Colin. 128 p

CARADEC Vincent. (2014). « Épreuve et enjeux du grand âge ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 97 à 107

CHAMAHIAN Aline, BALARD Frédéric, CARADEC Vincent. (2016). « Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. L'approche compréhensive. », in KIVITS Joëlle et al. *Les recherches qualitatives en santé.* Malakoff : Armand Colin, p 229 à 244

CHARRAS Kévin, EYNARD Colette. (2014). « Penser l'environnement pour l'accueil des personnes présentant des vulnérabilités sociales et psychologiques. De l'élaboration à la conception architecturale ». In MARCHAD Dorothée, DEPEAU Sandrine, WEISS Sandrine. *L'individu au risque de l'environnement. Regards croisés de la psychologie environnementale*. Ouvertures Psy. Paris : In Press Eds. 368 p

CONAN Michel. (1989). *Méthode de programmation générative pour l'habitat des personnes âgées*. Expérimentations Sepia. Paris-La-Défense : Plan Construction et Architecture, CSTB.

CORDIER Alain. (2012). « Préface. Explorateurs des confins ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 11 à 15

DARMON Muriel. (2015). *Classes préparatoires. La fabrique d'une jeunesse dominante.* Sciences humaines et sociales. Paris : La Découverte. 324 p

DEHAN Philippe. (1997). *L'habitat des personnes âgées, du logement adapté aux établissements spécialisés.* Collection Techniques de conception. Paris: Le Moniteur, 323 p

DEROUESNÉ Christian. (1994). *La maladie d'Alzheimer*. Bordeaux : L'esprit du temps. 190 p

DEROUESNÉ Christian, SELMÈS Jacques. (2005). *La maladie d'Alzheimer : comportement et humeur*. Guide pratique de l'aidant. Montrouge : John LIBBEY Eurotext. 233 p

DOUGLAS Mary (2004 [1ère éd. 1986]). *Comment pensent les institutions*. Paris : La Découverte. 224 p

DUBET François. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris : Le Seuil. 427 p

DUPUY Francis. (2008). *Anthropologie économique*. Malakoff : Armand Colin. 216 p

DURKHEIM Emile. (1967 [1894]). *Les règles de la méthode sociologique*. Bibliothèque de Philosophie contemporaine. Paris : Presses Universitaires de France. 149 p

ELIAS Norbert. (1998 [1982]). *La solitude des mourants*. Paris : Christian Bourgeois. 119 p

ENNUYER Bernard. (2003). « Histoire d'une catégorie : "personnes âgées dépendantes" ». In MARTIN Claude**.** *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 95 à 114

ENNUYER Bernard. (2014a). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation.* Santé Social. Malakoff : Dunod. 320 p

ENNUYER Bernard. (2014b). « La construction du champ de la dépendance ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 111 à 128

EYNARD Colette, SALON Didier. (2006). *Architecture et gérontologie*. *Peut-on habiter une maison de retraite ?* Paris : L'Harmattan. 217 p

EYNARD Colette, VILLEZ Alain, VILLEZ Marion. (2004). « Entre habiter et prendre soin, les réponses apportées par l'architecture ». In Fondation Médéric Alzheimer. *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. Pistes de réflexions et d'actions.* Paris : Éditions Fondation Médéric Alzheimer, p 143 à 183.

EYNARD Colette (dir). (2012). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Comprendre les personnes. Lyon : Chroniques Sociales. 224 p

FELLER Elise. (2017). *Du vieillard au retraité - La construction de la vieillesse dans la France du XXème siècle*. Effiscience. Paris : L'Harmattan. 415 p

FOUCAULT Michel. (1975). *Surveiller et punir : la naissance des prisons*, Paris : Gallimard. 360 p

FREUND Julien. (2003). *L'essence du politique*. Paris: Dalloz. 870 p

GRAFMEYER Yves. (2010) ; « Approches sociologiques des choix résidentiels ». In AUTHIER Jean-Yves, BONVALET Catherine, LEVY Jean-Pierre. *Elire domicile. La construction sociale des choix résidentiels.* Lyon : Presses Universitaires de Lyon. p 35 à 52

GRAFMEYER Yves, AUTHIER Jean-Yves. (2012). *Sociologie urbaine*. Paris : Armand Colin. 128 p

GOFFMAN Erving. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit. 452 p

GOFFMAN Erving. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Le sens commun. Paris : Les Éditions de Minuit. 180 p

GOTMAN Anne. (2001). *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*. Le lien social. Paris : Presses Universitaires de France. 507 p

GREGORY Christopher. (1982). *Gifts and Commodities*. Londres et New York: Academic Press. 336 p

GUCHER Catherine. (2012). « La maladie d'Alzheimer, reflet des représentations et des dynamiques sociales », In EYNARD Colette (dir). *Alzheimer system. Entre surmédiatisation de la maladie et invisibilité des personnes : changer notre regard ...* Comprendre les personnes. Lyon : Chroniques Sociales, p 20 à 33

GUILLEMARD Anne-Marie. (1986). *Le déclin du social*. Sociologies. Paris : Presses Universitaires de France. 398 p

GUILLEMARD Anne-Marie. (2014). « Dynamiques des politiques de la vieillesse en France depuis 1945, construction du problème et formation d'une politique publique ». In HUMMEL Cornelia, MALLON Isabelle, CARADEC Vincent. *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 23 à 39

GUISSET-MARTINEZ Marie-Jo. (2012). « Three Alzheimer plans (2008-2012) ». In INNES Anthea, KELLY Fiona, McCABE Louise. *Key Issues in Evolving Dementia Care: international Theory-based Policy and practice*. Londres: Jessica Kingsley Publishers. p 122 à 136

GZIL Fabrice. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : Presses Universitaires de France. 250 p

GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. (2012). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES. 683 p.

GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. (2012). « Introduction. Une approche éthique pluraliste ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 17 à 20

HALL Edward Twitchell. (1978 [1971]). *La dimension cachée*. Paris : Le Seuil. 256 p

HUMMEL Cornelia, **MALLON Isabelle**, **CARADEC Vincen**t. (2014). *Vieillesses et vieillissements. Regards sociologiques.* Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 403 p

JOBERT Bruno. (1981). *Le social en plan*. Paris : Les éditions ouvrières. 272 p

JODELET Denise. (2003). *Les représentations sociales*. Sociologie d'aujourd'hui. Paris : Presses Universitaires de France. 452 p

KATZMAN Robert, et KARASU T.Byram. (1975). « Differential diagnosis of dementia ». In FIELDS W(éd). *Neurological and Sensory Disorders in the Elderly*. New York, Stratton, p 103 à 104.

LACOUR Clémence. (2012). « Liberté d'aller et venir en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 365 à 377

LAFORE Robert. (2003). « La Prestation spécifique dépendance et la construction de l'action publique ». In MARTIN Claude. *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes, p 29 à 45

LAVOIE Jean-Pierre. (2007). « « Aider » ou « prendre soin » d'un membre âgé de la famille ? » In DREYER Pascal, ENNUYER Bernard. *Quand nos parents vieillissent. Prendre soin d'un parent âgé.* Mutations. Paris : Autrement., p 83 à 93

LAWTON Powell, NAHEMOW Lucille. (1973). « Ecology and the aging process ». In EISDORFER Carl (dir), LAWTON Powell. *The psychology of adult development and aging*. Washington DC, États-Unis : American Psychological Association. p 619 à 674.

LE GALES Catherine. (2015). *Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capabilités » dans l'accompagnement à domicile*. Le sens social. Rennes : Presses universitaires de Rennes, 410 p

LOFFEIER Iris. (2015). *Panser les jambes de bois : la vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Partage du savoir. Paris : Presses Universitaires de France. 210 p

MALLON Isabelle. (2004). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Le sens social. Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 288 p

MARTIN Claude. (2003). *La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 372 p

MAUSS Marcel. (1973 [1ère éd. 1923-1924]). « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés primitives. » In *Sociologie et anthropologie*. Quadrige. Paris : Presses Universitaires de France. p 145 à 279

MEMMI Albert. (1979). *La Dépendance. Esquisse pour un portrait du dépendant.* Paris : Gallimard. 224 p

MONTANDON Alain (dir). (2001). *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie.* Littératures. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal. 500 p

MONTANDON Alain. (2001). « Lieux d'hospitalité ». In MONTANDON Alain (dir). *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie.* Littératures. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, p 13 à 26

MULLER Pierre. (2018). « Chapitre III. Expliquer le changement : l'analyse cognitive des politiques publiques ». In *Les politiques publiques*, Que sais-je ?. Paris : Presses Universitaires de France. p 50 à 86.

NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Paris : Dunod. 437 p

NOWIK Laurent. (2014). « Habitats intermédiaires : de quoi parle-t'on? », in NOWIK Laurent, THALINEAU Alain . Vieillir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile. Le sens social. Rennes : Presses universitaires de Rennes, p 25 à 46

PREVOST Blandine. (2012). « Témoigner. Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 23 à 36

QUIGNARD Élisabeth. (2012). « Questionnement éthique autour des décisions difficiles chez les malades d'Alzheimer en fin de vie. ». In GZIL Fabrice, HIRSCH Emmanuel. *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : ERES, p 529 à 543

RICOT Jacques. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Paris : Presses de l'EHESP. 112 p

SCHUMPETER Joseph. (1935). *Théorie de l'évolution économique.* Paris : Dalloz. 371 p

SCHUMPETER Joseph. (1951 [1942]). *Capitalisme, socialisme, démocratie*. Paris : Payot. 462 p

SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin. 256 p

STIKER Henri-Jacques. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Handicap, vieillissement, société. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble. 351 p

SECHET Patrice, DANIEL-LACOMBE Éric, LAFORGUE Jean-Didier. (1995). *La méthode générative. Programmation et conception de l'habitat des personnes âgées.* Expérimentations Sepia. Paris-La-Défense : Plan Construction et Architecture. CSTB. 56 p

STRAUSS Anselm (2017). « Maladie et trajectoires ». In *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Logiques Sociales. Paris : L'Harmattan., p 143 à 175

TALPIN Jean-Marc. (2001). « L'institution gériatrique et l'hospitalité. ». In MONTANDON Alain (dir). *Lieux d'hospitalité : hospices, hôpital, hostellerie.* Littératures. Clermont-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, p 173 à 181

TAPIE Guy. (2014). *Sociologie de l'habitat contemporain. Vivre l'architecture*. Eupalinos. Marseille: Editions Parenthèses, 237 p

TAPIE Guy (dir.). (2018). *La culture architecturale des français.* Questions de culture. Paris : Ministère de la Culture, Département des études, de la prospective et des statistiques, Presses de Sciences Po, 243 p

TRIBALAT Jacques. (1997). *L'échoppe bordelaise. Bordeaux, la ville aux dix mille échoppes*. Mérignac : A Éditions. 157 p

TRINCAZ Jacqueline. (2007). « Vieillir dans les métiers de la gérontologie ». In MONTANDON Christiane, TRINCAZ Jacqueline. *Vieillir dans le métier.* Paris : L'Harmattan. 258 p

VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc. (2010). *Le projet de vie personnalisé des personnes âgées*. Pratiques gérontologiques. Toulouse : ERES. 176 p

VEYSSET Bernadette, DEREMBLE Jean-Paul. (1989). *Dépendance et vieillissement*. Paris : L'Harmattan, 171 p

Articles académiques et études statistiques

ALTER Norbert. (2002). « Théorie du don et sociologie du monde du travail ». *Revue du MAUSS*, n°2, p 262 à 285.

ALZHEIMER Alois. (1907). « Une maladie caractéristique grave du cortex cérébral ». *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrieund Psychisch-Gerichtliche Medizi,* Vol. 64, p 146.

AMYOT Jean-Jacques. (2009) « Maladie d'Alzheimer et évolution des politiques publiques, au regard du 3è plan Alzheimer ». *Documents Cleirppa*, Cahier n°33, p 4 à 7.

ARGOUD Dominique. (2010). « Approche historique des dispositifs gérontologiques ». *Gérontologie et société*, Vol. 33, n°132, p 103 à 110.

ARGOUD Dominique. (2011). « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë ». *Gérontologie et société*, Vol. 34, n°136, p 13 à 27.

ASTIER Isabelle. (2009). « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale ». *Informations sociales*, n°152, p 52 à 58.

BIAU Véronique. (1991). « Innovation architecturale : logiques de recherche, logiques d'action ». *Villes en Parallèle*, nº 17-18, p 283 à 290.

BIZEUL Daniel. (1998). « Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. ». *Revue française de sociologie*, n°39, p 751 à 787.

BRAMI Gérard. (2013). « Les paradoxes de l'évolution des EHPAD ». *Empan. Prendre la mesure de l'humain*. Dossier : Les EHPAD : accompagnement physique et psychique de la personne âgée, nº 91, p 56 à 61.

CALLU Marie-France. (2005). « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles ». *Gérontologie et société*, Vol. 28, nº 115, p 29 à 38.

CAMPEON Arnaud, LE BIHAN-YOUINOU Blanche, et MALLON Isabelle. (2012). « Formes et effets de la pluridisciplinarité dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et société,* Vol. 35, nº 142, p 129 à 141.

CARPENTIER Anylène. (2012). « Les approches et les stratégies gouvernementales de mise en œuvre des politiques éducatives ». *La gestion et l'appropriation du changement en éducation*. Vol. 40, nº 1, p 12 à 31.

CHAMPAGNE Patrick. (1991). « La construction médiatique des "malaises sociaux" ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, nº 90, p 64 à 76.

CHARAZAC Pierre. (2002). « A propos de la maladie d'Alzheimer : le silence sur la psychiatrie et le silence de la psychiatrie ». *La Revue du généraliste et de la gérontologie*, nº 88, p 354

CHARLAP Cécile, CARADEC Vincent, CHAMAHIAN Aline, et KUSHTANINA Veronika. (2020). « Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler ». *Gérontologie et société,* Vol. 42, nº 161, p 147 à 170.

CHARRAS Kevin, DEMORY Mathilde, EYNARD Colette, VIATOUR Géraldine. (2011). « Principes théoriques et modalités d'application pour l'aménagement des lieux de vie accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, n°18, p 205 à 210.

CHARRAS Kevin. (2012) « L'accompagnement de nuit en unité spécifique ». *Soins gérontologiques*, n°97, p 38 à 40.

CHARRAS Kevin. (2014). « L'architecture : un support pour l'accompagnement ». *DOC'Alzheimer,* Hors-série n°3, p 36 à 38

CHARRAS Kevin, CÉRÈSE Fany. (2017). « Être « chez-soi » en EHPAD : domestiquer l'institution ». *Gérontologie et société*, Vol. 39, n°152, p 169 à 183.

CHAUVENET Antoinette. (1976). « Ordre médical et filière de soins ». *Sociologie du travail*, n°4, p 411 à 431.

CHRISTEN Yves. (2001). « Un nouveau regard sur les maladies neurodégénératives ». *Gérontologie et société*, Vol. 24, n°97, p 63 à 73.

DANDURAND Louise. (2005). « Réflexion autour du concept d'innovation sociale, approche historique et comparative. ». *Revue française d'administration publique*, nº 115, p 377 à 382

DEROUESNÉ Christian. (2008). « La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. » *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, n° 2, p 115 à 128.

DJAOUI Elian. (2011). « Approches de la "culture du domicile" ». *Gérontologie et société*, Vol. 34, nº 136, p 77 à 90.

DOUBLET Yves-Marie. (2015). « La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ». *Dossier spécial de l'Espace Ethique*. Dossier : Fin de vie : les vérités du soin, p 22 à 24.

DUBOIS Bruno et al (2007) « Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's desease: revising the NINCDS-ADRCA criteria ». *Lancet Neurology*, Vol. 6, nº 8, p 734 à 746.

DUTHEIL Nathalie (Nov 2001). « Les aides et les aidants des personnes âgées. », *Etudes & Résultats - DREES*, n°142, 11 p

DUTHIL Gilles. (2007). « L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées ». *Gérontologie et société*, Vol. 30, nº 123, p 185 à 200.

ENNUYER Bernard. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile ? » *Gérontologie et* société, Vol. 32, n° 131, p 63 à 79.

ENNUYER Bernard. (2011). « A quel âge est-on vieux ? la catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus ». *Gérontologie et* société, Vol. 34, n°138, p 127 à 142.

ENNUYER Bernard. (2013). « Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse ». *Le sociographe*. Hors-série n°6, p 139 à 157.

FELLER Elise. (2005). « L'hospice des vieux (1900-1970) : de la construction à l'écroulement d'un idéal de prise en charge de la vieillesse ». *Cahier d'histoire de la sécurité sociale. Regards croisés sur la protection sociale de la vieillesse*, nº 1, p 43 à 82.

FETEANU Dorin. (2004). « Editorial : Le plan Alzheimer 2004-2007 ». *NPG (Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie)*, nº 24, 1 p.

Fondation Médéric Alzheimer. (Déc 2008). « Les places d'hébergement "spécifiquement destinées" aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2008. Première partie ». *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, nº 8, 4 p

Fondation Médéric Alzheimer. (Juill 2013). « Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, nº 27, 12 p

Fondation Médéric Alzheimer. (Déc 2014). « Etablissements disposant d'unités spécifiques Alzheimer. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, nº 35, 16 p

Fondation Médéric Alzheimer. (Sept 2015). « Etablissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. » *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, n° 38, 8 p

FRINAULT Thomas. (2005a). « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap ». *Politix,* Vol. 18, n° 72, p 11 à 29.

FRINAULT Thomas. (2005b). « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique ». *Revue française de science politique*, Vol. 55, p 607 à 632.

GODBOUT.T. Jacques. (1997). « Recevoir, c'est donner ». *Communications*, L'hospitalité, Vol. 65, n° 1, p 35 à 48.

GOTMAN Anne. (1997). « La question de l'hospitalité aujourd'hui ». *Communications*, L'hospitalité, Vol. 65, n° 1, p 5 à 19.

GOTMAN Anne. (2008). « Hospitalité. Vocabulaire et usages ». *Diversité,* n°153, p 24 à 27

GZIL Fabrice. (2014). « La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer ». *Retraite et société*, n° 69 , p 159 à 173

HECQUET Maryse. (2011). « Les EHPAD, lieux de vie, lieux de mort. ». *Le Journal des psychologues*, n° 287, p 31 à 34

INSEE. (Juil 2019). « 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050 ». *Insee Première*, n° 1767, 4 p

ISPENIAN Ingrid. (2005). « La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers ». *Gérontologie et société,* Vol. 28, n° 115, p 49 à 62.

JUAN Salvador. (2006). « Le combat de l'Organisation et de l'Institution ». *SociologieS [En ligne]*, disponible sur : http://journals.openedition.org.docelec.u-bordeaux.fr/sociologies/582.

KATZ Stephen. (1992). « Alarmist demography: Power, knowledge, and the elderly population ». *Journal of aging studies*, Vol. 6, n° 3, p 203 à 225.

KATZMAN Robert. (1976). « The prevalence and malignancy of Alzheimer's disease. A major killer ». *Archives of Neurology*, Vol. 33, n° 4, p 217 à 218.

LAVAL Christian. (2016). « Le destin de l'institution dans les sciences sociales ». *Revue du MAUSS*, n° 48, p 275 à 292.

LAVALLART Benoît. (2008). « Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer ». *Actualité et dossier en santé publique (adsp)*, n° 65, p 25 à 30.

LE BIHAN-YOUINOU Blanche, MALLON Isabelle. (2014). « Avant-propos ». *Retraite et société,* n° 67, p 9 à 15.

LE GALES Catherine, BUNGENER Martine. (2017). « Poursuivre, avec une maladie d'Alzheimer, une vie qui a de la valeur. La valeur de la vie dans l'approche par les capabilités. » *Revue française d'éthique appliquée*, n° 3, p 43 à 56.

LE GALL Joëlle. (2015). « Mourir en EHPAD ». *Empan. Prendre la mesure de l'humain*, no 97, p 104 à 110.

LE GUAY Damien. (2008). « Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter ». *L'Esprit du temps*, no 134, p 115 à 123.

MAISONNASSE Floriane. (2016). « Egalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux ». *Regards*, no 50, p 99 à 107.

MALLON Isabelle. (2014). « La maladie d'Alzheimer : les fluctuations de la médicalisation ». *Retraite et société*, n° 67, p 169 à 180.

MARTIN Philippe, POUCHADON Marie-Laure. (2019). « L'émergence de « politiques de l'autonomie » à l'échelle locale : entre innovations et prégnance des filières d'action sociale ». *Revue française des affaires sociales.* Hors-série n°1, p 63 à 86

MEMBRANO Monique. (1999). « L'identité de l'aidant(e): entre filiation et autonomie, un autre regard sur la vieillesse : Le vécu relationnel ». *Gérontologie et société*, n°89, p 117 à 134.

MOULIAS Robert, MOULIAS Sophie, et BUSBY Françoise. (2010). « Edito. La "bientraitance" : qu'est-ce que c'est ? » *Gérontologie et société*, Vol. 33, n°133, p 10 à 21.

MULLER Marianne. (Juill 2017). « 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. ». *Etudes & Résultats – DREES,* n° 1015, 8 p

MULLER Marianne, ROY Delphine. (Nov 2018). « L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédés en France en 2015. » *Etudes & Résultats - DREES*, no 1094, p 1 à 6.

NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2007). « D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oublie de la maladie d'Alzheimer. » *Gérontologie et société*, Vol. 30, n°123, p 229 à 247.

NGATCHA-RIBERT Laetitia. (2019). « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées : évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018) ». *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement,* Vol. 17, no 4, p 405 à 414.

OLIVIER Sylvie. (2015). « Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société », *Empan. Prendre la mesure de l'humain*, no 97, p 69 à 75.

PIN Stéphanie, BOBARD Julie, RICHARD Jean-Baptiste. (2010). « Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : perceptions, opinions et attitudes du grand public, des aidants proches et des aidants professionnels ». *Évolutions. Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé*, n°21, 6 p

PLOTON Louis, CROPIER Yves. (2006). « À propos de la collaboration entre l'architecte et un psychologue ou un psychiatre, pour la conception de bâtiments accueillant des malades d'Alzheimer ». *Gérontologie et société*, Vol. 29, no 119, p 107 à 128.

PREVOT Julie, WEBER Amandine. (2009). « Participation et choix des personnes âgées vivant en institution ». *Retraite et société*, nº 59, p 181 à 193.

RAINFRAY Muriel et al. (2006). « Recommandations pour les EHPAD accueillant des patients atteints de maladies d'Alzheimer (ou syndromes apparentés). Consensus du Cercle Aquitaine Alzheimer ». *La Revue de Gériatrie*, Vol. 31, nº 1, p 5 à 10

RAYNAL Marie. (2008). « Entretien avec Anne Gotman ». *Diversité,* n°153, p 7 à 11

REISBERG Barry, FERRIS Steven, DE LEON Many, CROOK T. (1982). « The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia ». *American Journal of Psychiatry*, n° 139, p 1136 à 1139.

RICHELLE Sophie, LOFFEIER Iris. (2017). « Expériences de la vieillesse en établissement à deux siècles d'intervalle : l'humanisation en question. ». Genèses, n°106, p 30 à 49.

RICHEZ-BATTESTI Nadine, PETRELLA Francesca, VALLADE Delphine. (2012). « L'innovation sociale, une notion aux usages pluriels : quels enjeux et défis pour l'analyse ? ». *Innovations*, nº 38, p 15 à 36.

RICOT Jacques. (2004). « Fin de vie : repères éthiques et philosophiques ». *Centre Laennec*, Tome 52, p 7 à 25.

SOMME Dominique. (2003) « Participation et choix des résidents dans le processus d'entrée en institution ». *DREES*, *Dossiers solidarité et santé - Les personnes âgées entre aide à domicile et établissement*, nº 1, p 35 à 47.

THOMAS Hélène. (2005). « Le "métier" de vieillard. Institutionnalisation de la dépendance et processus de désindividualisation dans la grande vieillesse. » *Politix*, nº 72, p 33 à 55.

VILLEZ Alain. (2007). « EHPAD : la crise des modèles ». *Gérontologie et société*, Vol. 30, nº 123, p 169 à 184.

WINANCE Myriam. (2007). « Dépendance versus autonomie ... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales ». *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 25, nº 4, p 83 à 91.

ZARIT Steven H, REEVER Karen E, et BACH-PETERSON Julie. (1980). « Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden ». *The Gerontologist*. Vol. 20, p 649 à 655.

ZETLAOUI-LEGER Jodelle. (2015). « Invention et réinvention de la "programmation générative" des projets : une opportunité de collaboration entre architecture et sciences humaines et sociales pour des modes d'habiter "durables" ». *CLARA*, nº 3, p 101 à 113.

Rapports de recherche

ALLÉE Jean-Yves, PIRON Olivier. (1999). « L'habitat des personnes âgées ». *Rapport du groupe de travail n°4.* Année Internationale des Personnes âgées.

ARGOUD Dominique. (2008). « L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formules d'habitat pour personnes âgées ». *Plan Urbanisme Construction Architecture*. Créteil : ERTeREV/Université Paris 12. 142 p

CONAN Michel. (1989). « Méthode de programmation générative pour l'habitat des personnes âgées. » *Expérimentations. Plan Construction Architecture*. Paris : CSTB. 125 p

LE BIHAN Blanche, CAMPEON Arnaud, et MALLON Isabelle. (2012) « Trajectoire de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences ». *Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.* 194 p

MANTOVANI Jean, ROLLAND Christine, ANDRIEU Sandrine. (2008) « Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. » *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)*. 113 p

TAPIE Guy, GAUNEAU Maël, GERBEAUD Fanny, LABARCHEDE Manon (2020). « Habitat, vieillissement et filières de production : vers des innovations sociales ? », Programme de recherche financé par la région Nouvelle-Aquitaine, le département de la Gironde et Logévie.

Thèses, mémoires de master, habilitations à diriger des recherches

BARA Élodie. (2009). *De la Domus à l'Oïkos : la spécificité des modes d'appropriation des lieux chez la personne vieillissante*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de TAPIE Guy. Bordeaux : Université de Bordeaux 2 - Victor Segalen. 362 p

BERTHOU Valentin. (2019). *De l'intention d'innovation à son institutionnalisation. Le cas des Living Labs en Santé & Autonomie*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de GAGLIO Gérald. Troyes : Université de technologie. 449 p

CERESE (RAZES) Fany. (2015). *Environnement architectural, santé et domesticité : étude des effets d'un aménagement architectural domestique sur la qualité de vie, l'usage et la perception de l'espace dans les lieux de vie institutionnels pour personnes âgées.* Thèse de doctorat en architecture et aménagement de l'espace sous la direction de GELY-NARGEOT Marie-Christine, USANDIZAGA Miguel et NINOT Grégory. Montpellier : Université Paul Valéry - Montpellier III. 469 p

ENNUYER Bernard. (2002). *L'institutionnalisation de la dépendance*. Habilitation à diriger des recherches. Université Paris Sorbonne. 273 p

MALLON Isabelle. (2015). *Vieillir : contextes, trajectoires, identités*. Habilitation à diriger des recherches. Université Lumière - Lyon II. 344 p

MOREY Pearl. (2020). *"La liberté en toute sécurité". Les promesses des dispositifs techniques de géolocalisation des résident.e.s en EHPAD face aux tensions morales du care.* Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de LE GALES Catherine et BESSIN Marc. Paris EHESS.

SIMZAC Anne-Bérénice. (2015). Le dispositif des logements-foyers : entre politiques publiques et trajectoires individuelles. Thèse de doctorat en sciences politiques sous la direction de MARTIN Claude et LECERF Alain. Rennes : Université de Rennes 1. 387 p

VILLEZ Marion. (2015). *Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique. L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Thèse de doctorat en sociologie sous la direction de CARADEC Vincent. Lille : Université de Lille 3. 378 p

VOZARI Anne Sophie. (2011). *Les ambivalences de l'intervention sociale en direction des familles. La Protection Maternelle et Infantile entre « protection de l'enfance » et « soutien à la parentalité »*, Mémoire de Master sous la direction de BESSIN Marc, Paris : EHESS, 108 p

Rapports, guides, plans et textes officiels

Anesm. (Fév 2009). « L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social ». *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* 47 p
URL: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf

Anesm. (Janv 2012). « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre ». *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* 51 p
URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf

Anesm. (Janv 2012). « Mission du responsable d'établissement et du rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance ». *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.* 52 p
URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_maltraitance_etablissement.pdf

ANKRI Joël, et VAN BROECKHOVEN Christine. (Juin 2013) « Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 ». *Rapport final*. 101 p
URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf

ARRECKX Maurice. (1979). « L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes ». *Rapport final*. Paris : Assemblée Nationale. 181 p

BOULMIER Muriel. (2010). « Bien vieillir à domicile : enjeux d'habitat, enjeux de territoires ». *Secrétariat d'État au logement et à l'urbanisme*. 170 p
URL : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000077.pdf.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2019). « La situation des EHPAD en 2017. Analyse de la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et de la prise en charge des résidents ». *Rapport.* 66 p
URL : https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2017

Comité consultatif national d'éthique. (2018) « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? ». *Avis n°128 du 15 février 2018*, 68 p. URL : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ccne_avis_128.pdf

CREAI Nouvelle-Aquitaine. (Juin 2015). « Rapport complémentaire de l'étude de faisabilité en vue de la création dans le département des Landes d'un « village Alzheimer » sur le modèle du Hogewey ». *Rapport final.* 38 p

Direction Générale de l'Action Sociale. (2008). « Cahier des charges relatif aux PASA et UHR pour une prise en charge adaptée en EHPAD et en USLD des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et présentant des troubles du comportement ». 16 p
URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cahierdeschargesPASA_et_UHR-2.pdf

Fondation Médéric Alzheimer, Fondation de France. (2018). « Pour une société inclusive ». *Résultats de l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France.* 36 p
URL : https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/pour-une-societe-inclusive

GIRARD Jean-François, CANESTRI Ana. (Sept 2000) « La maladie d'Alzheimer ». *Rapport de mission*. Ministère de l'Emploi et de la solidarité. 47 p
URL : https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/004001840.pdf

Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. (2012). « Habitat et vieillissement : vivre chez soi, mais vivre parmi les autres ! », *17ème rapport du HCLPD.* 82 p
http://www.hclpd.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Hclpd_No17-2.pdf.

LAROQUE Pierre. (1962). « Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse ». *Rapport final.* Haut comité consultatif de la population et de la famille. 438 p

LIBAULT Dominique (2019). « Concertation Grand âge et autonomie ». Ministère de Solidarités et de la Santé. *Dossier de presse.* 68 p
URL : https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/remise-du-rapport-libault-sur-la-concertation-grand-age-et-autonomie

MENARD Joël. (2007). « Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin ». *Rapport au Président de la République.* 126 p.

Observatoire décentralisé de l'action sociale. (1998). « La PSD un an après : premières tendances », Étude réalisée à la demande de la Commission des Affaires sociales du Senat, Paris, *Les Cahiers de l'ODAS*. 62 p
URL : https://odas.net/sites/default/files/documents/odas/2019-12/cahier-odas-la-psd-un-an-apres-premieres-tendances-janvier-1998.pdf

Observatoire national de la fin de vie. (2013). « Fin de vie des personnes âgées : sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France », *Rapport sur la fin de vie des personnes âgées.* 163 p
URL : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/RAPPORT%20ONFV%202013%20LOW.pdf

PIVETEAU Denis, WOLFROM Jacques. (Juin 2020). « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous. ». *Rapport sur l'habitat inclusif remis au Gouvernement d'Édouard Philippe*, 276 p

URL : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2020/06/rapport-habitat-inclusif.pdf.

« Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ». (Oct 2001). Ministère de l'Emploi et de la solidarité, Ministère délégué à la Santé, Secrétariat d'Etat aux Personnes âgées. *Dossier de presse.* 53 p
URL : https://cutt.ly/xfGQYLs

« Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. ». (2004). Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Secrétariat d'État aux Personnes âgées. *Dossier de presse.* 40 p
URL : https://cutt.ly/lfGQAaP

« Plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 ». (Fév 2008). *Document de présentation*. 84 p
URL : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

« Plan Maladies neuro-dégénératives 2014 -2019 ». (Nov 2014). Ministère des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Ministère de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche. *Dossier de presse.* 124 p.
URL : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

« Plan Solidarité Grand Âge ». (Juin 2006). Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. *Document de présentation.* 39 p
URL: https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf

Cadre juridique

Code de l'action sociale et des familles : version en vigueur au 17 septembre 2020
- Article L311-1
- Article L311-4
- Article L311-6
- Article L311-7
- Article L312-1-12
- Article L313-7

Code de la construction et de l'habitation : version en vigueur au 17 septembre 2020
- Article L200-1

Code de la santé publique : version en vigueur au 17 septembre 2020
- Article L.1111-6
- Article L.1111-11

Constitution du 4 octobre 1958 : version en vigueur au 17 septembre 2020
- Article 66

Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789
- Article 4

Décret n°97-426 du 28 avril 1997 relatif aux conditions et aux modalités d'attribution de la prestation spécifique dépendance instituée par la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, *Journal officiel*, 30 avril 1997

Décret n°99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, *Journal officiel*, 27 avril 1999

Décret no 2001-388 du 4 mai 2001 modifiant les décrets no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes et no 99-317 du 26 avril 1999 relatif à la gestion budgétaire et comptable des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes ainsi que le décret no 58-1202 du 11 décembre 1958 relatif aux hôpitaux et hospices publics, *Journal Officiel,* 5 mai 2001

Décret n°2005-560 du 27 mai 2005 relatif à la qualification, aux missions et au mode de rémunération du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles, *Journal Officiel,* 28 mai 2005

Loi du 7 août 1851 sur les hôpitaux et hospices, *Journal officiel*, 20 août 1944

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, *Journal officiel*, 3 janvier 1971

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal officiel,* 25 janvier 1997, 1er juillet 1975

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, *Journal officiel,* 1 juillet 1975

Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, article 2, *Journal officiel,* 25 janvier 1997

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, *Journal Officiel,* 10 juin 1999

Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, Journal officiel, 21 juillet 2001

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *Journal Officiel,* 3 janvier 2002

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *Journal Officiel,* 5 mars 2002

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des personnes malades et à la fin de vie, *Journal Officiel,* 23 avril 2005

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, *Journal officiel,* 22 juillet 2009

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *Journal Officiel,* 3 février 2016

Ordonnance n°58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière, *Journal officiel,* 12 décembre 1958

Articles de presse et ouvrages non académiques

AFP Infos françaises. (21 septembre 2015). « Feu vert de l'État à un "Village Alzheimer" dans les Landes, premier du genre en France »

Auteur non renseigné. (03 octobre 2018). « Alzheimer. Une ville des années 1950 recréée pour raviver la mémoire ». *Ouest-France*.
URL : https://www.ouest-france.fr/sante/maladies/alzheimer/alzheimer-une-ville-des-annees-1950-recreee-pour-raviver-la-memoire-5999297

BEGUIN François, (16 mai 2018). « Comment la France maltraite ses vieux ». *Le Monde*. URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/05/16/comment-la-france-maltraite-ses-vieux_5299860_3224.html

BERNARD Arnauld. (13 août 2020). « Dax : au Village Alzheimer, l'espoir en liberté ». *Sud-Ouest*. URL : https://www.sudouest.fr/2020/08/13/landes-village-alzheimer-l-espoir-en-liberte-7743519-4624.php

CERIN Eliott. (Juill 2015). « Adapter l'établissement au malade et non l'inverse ». Dossier EHPAD et maladie d'Alzheimer. *Géronscopie*, n°59

DELHOUMEAU Olivier. (08 novembre 2010). « Les Cèdres vont revivre ». *Sud-Ouest.* URL : https://www.sudouest.fr/2010/11/08/les-cedres-vont-revivre-233247-3001.php

HARAU Juliette. (17 février 2016). « La Maison des Babayagas, « l'anti-maison de retraite » à Montreuil ». *Le Monde.* URL : https://www.lemonde.fr/societe/article/2016/02/22/la-maison-des-babayagas-l-anti-maison-de-retraite-a-montreuil_4869520_3224.html

MOSNIER Valérie. (20 mars 2018). « L'hommage à Henri Emmanuelli, un an après sa disparition ». *France Bleue Gascogne*. URL : https://www.francebleu.fr/infos/politique/landes-l-hommage-a-henri-emmanuelli-un-apres-sa-disparition-1521575902

PROVENZANO Elsa. (10 juin 2015). « Alzheimer : le premier établissement spécialisé de la région va ouvrir en 2016 à Mérignac ». *20 minutes.* URL : https://www.20minutes.fr/bordeaux/1628331-20150610-alzheimer-premier-etablissement-specialise-region-va-ouvrir-2016-merignac

RENAUT Jean François. (04 novembre 2014). « Un Village dédié aux personnes Alzheimer », *Sud-Ouest*, Edition Landes.

Association France Alzheimer. (2005). *Ecrire contre l'oubli. 51 personnalités mobilisées.* Monaco : Editions du Rocher. 143 p

HUGENIN Cécile. (2013). *Alzheimer mon amour.* Paris : Pocket. 144 p

MOMPONTET Michel. (2018). *L'étrange et drolatique voyage de ma mère en Amnésie*. Paris : JC Lattès. 445 p

RONSAC Charles. (1994). *On ne se lasse pas d'aimer*. Paris : J'ai lu. 189 p

ROUMANOFF Colette. (2016). *Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer*. Points vivre. Malesherbes : Points. 256 p

SACKS Olivier. (2014 [1988]). *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau et autres récits cliniques*. Paris : Points. 313 p

Reportages et films

PICHOT Julie, LIGER Vincent (Réalisateurs). (2018). *Maisons de retraite, derrière la façade.* Enquête. Cat &Cie. 46 minutes. Diffusé dans *Envoyé Spécial* (France 2) présenté par Elise Lucet le 20 septembre 2018.
URL : https://www.francetvinfo.fr/sante/politique-de-sante/video-maisons-de-retraite-derriere-la-facade_2944473.html

RAMAGE Christophe (Auteur-Réalisateur). (2017). *Portes closes.* DVD. Real Productions, Shifter Production, Pictanovo, France Télévisions. 52 minutes

Sondages et sites internet

Sondage OpinionWay. (Mars 2012). « Dépendance et MAD ». Pour l'Observatoire de l'intérêt Général. URL : https://cutt.ly/sfGRl40

Sondage Odexa. (Juill 2017) « Baromètre santé 360 : Grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement ». URL: http://www.odoxa.fr/sondage/barometre-sante-360-grand-age-dependance-accompagnement-vieillissement/

Sondage Ifop. (Mai 2019). « Etude auprès des retraités – La dépendance : crainte et solutions ». URL : https://www.ifop.com/publication/etude-aupres-des-retraites-la-dependance-craintes-et-solutions/

Définition de l'habitat inclusif : https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/habitat-inclusif/quest-ce-que-lhabitat-inclusif

Définition de la maltraitance : https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale

Données relatives à la maladie d'Alzheimer : https://www.vaincrealzheimer.org/chiffres-maladie-alzheimer/

Droits relatifs à la grille AGGIR : https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229

Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/documents-de-travail/serie-etudes-et-recherche/article/handicaps-incapacites-dependance-premiers-travaux-d-exploitation-de-l-enquete

Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/repertoire-finess/article/le-fichier-national-des-etablissements-sanitaires-et-sociaux-finess

Présentation du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) : https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa

Site internet de Michèle Delaunay : https://www.michele-delaunay.net/bordeaux/inauguration-de-lehpad-les-jardins-de-lalouette-du-chu-de-bordeaux

Site internet de Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP) : http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

Site internet de l'Espace National de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives : https://mnd.espace-ethique.org/

Table des figures

Figure 1. Frise chronologique reprenant les différents événements politiques associés au développement politique de la maladie d'Alzheimer 53
Figure 2. Organigramme EHPAD Les Familiales. Août 2018 94
Figure 3. Impression d'écran de la fiche de présentation d'un établissement Korian 94
Figure 4. Principales caractéristiques des établissements étudiés 140
Figure 5. Synthèse générale des entretiens et des observations 141
Figure 6. Répartition des entretiens par établissements 142
Figure 7. Durée des observations par établissements 143
Figure 8. Grille d'observations 144
Figure 9. Légende générale des relevés habités 146
Figure 10. Casa Luce - Plan masse de l'établissement 155
Figure 11. Casa Luce - Relevé habité de l'unité « Bassin d'Arcachon » 156
Figure 12. Les Sources de Bostens - Plan masse de l'établissement 157
Figure 13. Les Sources de Bostens – Relevé habité de l'unité « Joto » 159
Figure 14. Casa Luce - Répartition spatiale des fonctions 179
Figure 15. Les Sources de Bostens - Répartition spatiale des fonctions 180
Figure 16. Schémas de répartition spatiale des fonctions des unités dédiées 184
Figure 17. Le Bois aux Bécasses- Plan masse de l'établissement 189
Figure 18. Le Bois aux Bécasses - Relevé habité 191
Figure 19. Les Familiales - Plan masse de l'établissement 193
Figure 20. Les Familiales - Relevés habités RDC/R+1/R+2 195
Figure 21. Les Familiales - Relevé habité RDC 197
Figure 22. Les Familiales - Relevé habité R+1 199
Figure 23. Les Familiales - Relevé habité R+2 201
Figure 24. Les Familiales - Programme des activités 214
Figure 25. Les Familiales et le Bois aux Bécasses 216
Figure 26. Schéma de répartition spatiale des fonctions des établissements spécialisés - Ex du Bois aux Bécasses 220
Figure 27. Schéma de répartition spatiale des fonctions des établissements spécialisés - Ex des Familiales 220
Figure 28. Le Bois aux Bécasses - Schéma de repli 224
Figure 29. Les Familiales - Schéma de repli 226
Figure 30. La Maison d'Épicure – Plan masse de l'établissement 232

Figure 31. La Maison d'Épicure - Relevé habité du R+1 234
Figure 32. La Maison d'Épicure - Relevé habité du RDC 234
Figure 33. Les Maisons des Roses - Plan masse de l'établissement 236
Figure 34. Les Maisons des Roses - Relevés habités RDC et R+1 237
Figure 35. Les Maisons des Roses - Relevé habité RDC 239
Figure 36. Les Maisons des Roses - Relevé habité R+1 241
Figure 37. Village Alzheimer Hollande - Plan masse de l'établissement 242
Figure 38. Village Alzheimer Hollande - Relevé habité RDC 245
Figure 39. Village Alzheimer France - Plan masse de l'établissement 249
Figure 40. Village Alzheimer France - Relevé habité RDC 251
Figure 41. Schéma d'organisation de la Bastide et du Village Alzheimer 268
Figure 42. Image de synthèse du Village Alzheimer France 269
Figure 43. La Maison d'Épicure - Photographie façade Est 271
Figure 44. Les Maisons des Roses. Photographie façade Sud-Est 271
Figure 45. Les Maisons des Roses - Analyse urbaine 276
Figure 46. Village Alzheimer France – Analyse urbaine 278
Figure 47. La Maison d'Épicure - Répartition spatiale des fonctions 280
Figure 48. Les Maisons des Roses – Répartition spatiale des fonctions 283
Figure 49. La Maison d'Épicure – Répartition des fonctions selon les étages 284
Figure 50. Village Alzheimer France - Répartition spatiale des fonctions 285
Figure 51. Village Alzheimer Hollande - Répartition des styles de vie 287
Figure 52. La Maison d'Épicure – Répartition spatiale des circulations 289

Annexes

Annexe 1. Tableau récapitulatif des entretiens et des observations 402
Annexe 2. Guide d'entretien porteurs de projet 405
Annexe 3. Guide d'entretien aidants 408
Annexe 4. Guide d'entretien acteurs de la construction 412
Annexe 5. Résumé de thèse présenté pour les demandes d'entretien 415
Annexe 6. Document de présentation du projet de thèse 416

Annexe 1. Tableau récapitulatif des entretiens et des observations

Étude de cas	Entretiens							Observations	
	Catégorie	*Nom d'emprunt*	*Fonction*	*Âge*	*Caractéristiques des résidents*	*Résident /En poste depuis*	*Date de l'entretien*	*Dates*	*Durée*
Unités dédiées									
Unité « Joto » EHPAD Les Sources de Bostens (33)	*Porteurs de projet*	Monsieur FRANCOIS	Directeur	-	-	2018	18.03.19	Du 01 au 08 octobre 2018	34 heures
		Monsieur TRESSES	Ancien directeur	-	-	De 2013 à 2016	18.07.19		
	Aidants	Madame MACROUPE	Fille de Madame VILLOT	64 ans	Femme 88 ans	Mars 2014	01.03.19		
		Monsieur BERTHOM	Époux de Madame BERTHOM	85 ans	Femme 80 ans	Juillet 2015	04.04.19		
		Madame CROS	Fille de Monsieur CROS	69 ans	Homme 95 ans	Octobre 2017	06.03.19		
Unité « Bassin d'Arcachon » EHPAD Casa Luce (33)	*Porteurs de projet*	Monsieur ROCHE	Directeur	-	-	2017	02.04.19	Du 29 avril au 05 mai 2019	37 heures
		Monsieur COLLET	Cadre de santé	-	-	2017			
	Aidants	Monsieur LEDOUX	Époux de Madame LEDOUX	87 ans	Femme 85 ans (décédée en août 2016	Décembre 2015	20.06.18		
		Madame ALIAGAS	Fille de Madame ALIAGAS	70 ans	Femme 88 ans	2014	15.05.19		
		Madame DURUY	Fille de Monsieur CASSAIGNE	56 ans	Homme 88 ans	Janvier 2019	15.05.19		
	Acteurs de la construction	Monsieur BATAILLE	Architecte	-	-	-	07.05.19		
EHPAD Spécialisés									
Le Bois aux Bécasses (33)	*Porteurs de projet*	Madame ACOLIN	Médecin coordonnateur	-	-	2014	12.04.18	Du 09 au 18 avril 2018	43 heures
		Madame DUPOUY	Cadre de santé	-	-	2014	16.04.18		
		Madame ROCHEFORT	Gériatre Initiateur du projet	-	-	2000	30.04.18		

	Aidants	Madame HAUBUISSON	Fille de Madame HAUTCARRE	57 ans	Femme 82 ans	Avril 2015	24.04.18		
		Madame DURAND	Fille de Madame JACQUES	68 ans	Femme 95 ans	Août 2017	28.05.18		
		Madame DIAZ	Fille de Madame DIAZ	67 ans	Femme 87 ans	Mai 2018	26.02.19		
	Acteurs de la construction	Monsieur STOEFFLER	Chef de service des travaux et de l'ingénierie au CHU de Bordeaux	-	-	-	13.02.18		
Les Familiales (33)	*Porteurs de projet*	Monsieur BAYART	Psychiatre – Initiateur du projet	-	-	2002	06.10.17	Du 08 au 14 avril 2019 + Nuit le 18 avril	34 heures
		Madame HIVERNE	Directrice	-	-	Mars 2016	16.11.17		
	Aidants	Madame LALANDES	Épouse de Monsieur LALANDES	70 ans	Homme 82 ans	Mars 2017	14.02.18		
		Madame MIREMONT	Épouse de Monsieur MIREMONT	68 ans	Homme 81 ans	Mai 2017	03.04.18		
		Madame PIEMOND	Épouse de Monsieur PIEMOND	71 ans	Homme 73 ans	Mars 2017	05.04.18		
		Madame LARRIVIERE	Épouse de Monsieur LARRIVIERE	77 ans	Homme 83 ans	Mars 2017	05.04.18		
		Madame MAURIAC	Sœur de Monsieur VITRAC	76 ans	Homme 78 ans	Avril 2017	26.02.18		

Projets « innovants »

Maison d'Épicure	*Porteurs de projet*	Madame LAPOINTE	Directrice – Initiatrice du projet	-	-	1995	12.07.18	Du 09 au 15 juillet 2018	40 heures
	Aidants	Madame TREMBLAY	Épouse de Monsieur TREMBLAY	82 ans	Homme 86 ans	Janvier 2015	11.07.18		
		Madame PAQUETTE	Fille de Madame PELLETIER	42 ans	Femme 92 ans	Novembre 2016	14.07.18		
Maisons des Roses (38)	*Porteurs de projet*	Madame GARNIER	Initiateur du projet	-	-	2010	12.11.18	Observations informelles Du 12 au 13 novembre	

		Madame NEUREAU	Initiateur du projet	-	-	2010		2018 (1h pour visite)
	Aidants	Madame NACHEF	Fille de Madame NACHEF	33 ans	Femme 62 ans	Juillet 2016	13.11.18	
		Madame DUMARCHAIS	Épouse de Monsieur DUMARCHAIS	68 ans	Homme 68 ans	Mars 2016	12.11.18	
	Acteurs de la construction	Monsieur ECRIN	Architecte	-	-	-	13.11.18	
Village Alzheimer (Pays Bas)	*Acteurs de la construction*	Monsieur MACARTHUR	Membre étude de faisabilité	-	-		27.04.17	Pas d'observations possibles
Village Alzheimer (France)	*Porteurs de projet*	Monsieur PLEINCIEL	Directeur départemental de la solidarité	-	-	-	18.12.17	Pas d'observations possibles (Village en cours de construction)
		Madame PICON	Chargée de mission	-	-	-	17.10.18	
		Monsieur VIGNOLLES	Ingénieur de l'équipement ARS	-	-	-	07.12.18	
		Monsieur ROUSSEAU	Directeur du GIP	-	-	-	26.10.20	
	Aidants	Monsieur LABARBE	Époux de Madame LABARBE	74 ans	Femme 74 ans	Demande effectuée	09.05.19	
	Acteurs de la construction	Madame MATHIEU	Architecte	-	-	-	17.10.18	

Autres établissements

Autres EHPAD	*Aidants*	Monsieur RICHARD	Fils de Monsieur RICHARD	62 ans	Femme 91 ans (décédée en 2015)	2011	24.04.18	Pas d'observations possibles
		Madame CIVIL	Belle-fille de Monsieur CIVIL	64 ans	Homme 82 ans	Novembre 2015	28.06.18	
	Acteurs de la construction	Madame CREVITS	Architecte	-	-	-	18.04.19	
		Madame TAILLON	Architecte	-	-	-	21.09.18	

Annexe 2. Guide d'entretien porteurs de projet

Objectif : Comprendre le contexte d'émergence du projet, les motivations des porteurs de projets et les modèles. Saisir le mode de fonctionnement propre à cette structure et les caractéristiques de la prise en charge des personnes malades.

Introduction

L'objectif de cette première partie est de définir le profil de la personne à l'origine du projet, de définir son statut professionnel et ce qui l'a amené à travailler sur ces questions-là. Il s'agit également de définir la structure et la manière avec laquelle elle a émergé.

Pouvez-vous me parler de vous ?

- Quelle est votre parcours ?
    - Formation
    - Carrière professionnelle
- Comme est né votre intérêt pour ce sujet ?
    - Quelles étaient/sont vos motivations pour ce projet ?
    - Comment en êtes-vous arrivé à travailler sur ce projet ?

Pouvez-vous me raconter l'histoire de ce projet ?

- De quelle manière a t'il émergé ?
- De qui vous êtes-vous entourés pour monter ce projet ?
    - Qui sont les acteurs impliqués ?
    - Qui sont les partenaires du projet ?
        - Quelle est leur nature ?
        - A quel moment sont-ils intervenus et interviennent-ils encore ?
- Quel est son statut ?
    - A quelles réglementations doit il se plier ?
- Quels sont ses financements ?

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'objectif de cette seconde partie est de comprendre la vision de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'ont les porteurs de projet et ce qu'ils considèrent comme étant la valeur ajoutée de leur mode de prise en charge. Saisir en quoi leur projet et différent et ce qu'il apporte aux personnes malades et à leur entourage.

Comment définiriez-vous la nature de votre prise en charge de la personne malade ?

- Sur quels concepts reposent cette prise en charge ?
- Quelles sont les valeurs essentielles ?
- En quoi cette prise en charge est-elle bénéfique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Avez-vous eu des modèles ?

- Vous êtes-vous inspirés de certaines structures ?
- A l'inverse y a-t-il des choses que vous ne vouliez pas ?

Qui sont les personnes qui accompagnent les personnes malades ?
- Quelles sont les caractéristiques des soignants ?
    - Reçoivent-ils une formation spécifique ?
- Quelle est la place de la famille dans cette prise en charge ?
    - Comment est-elle intégrée ?

A quel moment, selon vous, doit intervenir l'entrée dans votre établissement ?
- Peut-elle être anticiper par les familles ?

La dimension architecturale

L'objectif de cette troisième partie est de comprendre quelles sont les représentations qui ont pris place au moment de l'élaboration du projet et leur impact sur la conception architecturale des lieux.

Comment ce lieu a t'il été pensé ?
- Est-ce une structure nouvelle ou la réhabilitation d'une structure ancienne ?
- Comment vous le représentiez-vous ?
    - Quelles images vous en aviez ?

Qui sont les personnes qui ont participé à l'élaboration du projet architectural ?
- Avez-vous eu recours à un architecte ?
    - Comment avez-vous travaillé avec lui ?
    - Quelles ont été les étapes de votre collaboration ?
- Qui a participé à l'élaboration du programme ?
    - Pourquoi ?

Quelles sont les caractéristiques architecturales du projet ?
- Quel système d'organisation ?
- Quels sont les différents espaces qui composent la structure ?
    - Quels sont les espaces privés et les espaces collectifs ?
- Existent-ils des dispositifs particuliers ?
    - Ergonomie ? Couleur ?

Dans quelle mesure pensez-vous que ce projet est reproductible ?
- Ce projet est-il reproductible tel quel sur tous les territoires ?
- Quelles nuances ?

Fonctionnement de l'établissement

L'objectif de cette dernière partie est de comprendre les caractéristiques fonctionnelles de l'établissement en termes de public mais aussi d'organisation et de gestion.

Globalement, quel type de public est accueilli ?
- Quel stade de la maladie ?
- A quel moment de leur trajectoire résidentielle ?
    - Transfert d'Ehpad ? Suite du maintien à domicile ?
    - Ont-ils déjà été accueillis auparavant chez vous dans le cadre d'un hébergement temporaire ?
- Quelle structuration familiale existe autour d'eux ?
- Combien de personnes la structure peut-elle accueillir ?
    - Pourquoi ce nombre ?

Pouvez-vous m'expliquer le fonctionnement de l'établissement au quotidien ?
- Comment la journée est-elle découpée ?
- Quelles sont les activités proposées ?

Quelle est la composition de l'équipe ?
- Quel est le personnel recruté ?
- Sur quels critères sont-ils sélectionnés ?

Quel est le rapport entretenu avec les familles ?
- Quelle place dans la structure ?
- Quelle prise de décision ?

Comment sont gérées les entrées et sorties de l'établissement ?
- Comment les familles entrent elles ?
- Quels sont les espaces extérieurs accessibles aux résidents ?
    - Sous quelles conditions ?

Si vous pouviez changer quelque chose qu'est-ce que ce serait ?
- Dans l'organisation interne ? Pourquoi ?
- Du point de vue du projet architectural ?

Annexe 3. Guide d'entretien aidants

Objectif : Comprendre l'histoire de vie de la personne malade et la structuration de son entourage. Saisir sa trajectoire résidentielle et les choix qui l'ont amené à vivre dans ce type d'établissements. Comprendre les critères de choix de la famille et le rapport à l'établissement.

Introduction

L'objectif de cette première partie est de déterminer les données sociodémographiques de la personne malade tout en interrogeant la manière dont sa famille la définit à l'heure actuelle. Il s'agit également de définir le moment où le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée est survenu.

Pouvez-vous me parler de votre proche ?

- Pouvez-vous me dire qui il est ?
    - Âge
    - Quelle profession exerçait-il ?
    - Origine familiale

A quel moment le diagnostic est-il survenu ?

- Certains éléments vous avaient- ils alertés ?
    - Date du diagnostic
- Quel est son état actuel ?

Trajectoire résidentielle

L'objectif de cette seconde partie est d'établir le lien entre la trajectoire résidentielle des personnes malades et leur lieu actuel de résidence en fonction de l'avancement de la maladie mais aussi de critères plus économiques, sociaux ou culturels.

Quels sont les lieux où il a vécu en fonction des différentes étapes de sa vie ?

- A t'il souvent déménagé au cours de sa vie ?
    - Pour quelles raisons ?
- Vivait-il dans une maison ou dans un appartement ?
    - Propriétaire ou locataire ?
- Etait-ce dans une commune rurale ou urbaine ?
- Dans quelle région ?

Au moment du diagnostic où vivait-il ?

- Quels lieux a t'il fréquenté par la suite ?
    - Accueil de jour ? Hébergement temporaire ?

Lieu de vie

L'objectif de cette troisième partie est de déterminer en fonction des lieux les choix ayant conduit à ces structures et l'investissement actuel de ces lieux. Pour le domicile il s'agit de questionner ce qui a posé problème et à entrainer l'entrée en établissement.

Le domicile

Qu'est-ce qu'y vous a motivé à garder votre proche à domicile ?
- L'aviez-vous évoqué avec votre proche au moment du diagnostic ?

Que pensez-vous de votre logement ?
- Quels sont les principaux avantages et les principaux inconvénients ?
- Quelles sont les difficultés quotidiennes que vous ressentez dans la pratique de votre logement ?
    - Pour vous ? et pour votre proche ?
- Pensez-vous que votre logement est adapté aux troubles engendrés par la maladie ?

Aviez ou avez-vous modifier des choses pour garder votre proche à domicile le plus longtemps possible ?
- Bénéficiez-vous d'aides à domicile ?
    - De quel type ?
    - A quelle fréquence ?
- Avez-vous du adapter votre mode de vie ?
    - Modification de votre emploi du temps ?
- Avez-vous réalisé des aménagements intérieurs permettant de mieux adapter votre domicile ?
    - Modifications « structurelles » ?
    - Mobilier plus adapté ? (Lit médicalisé ?)
    - Ont-elles été réalisées avec les conseils de certains professionnels ? (Ergothérapeuthe, …)

L'institution

A quel moment le choix de l'entrée en institution est-il survenu ?
- Pour quelles raisons ?

Cette question de l'entrée en établissement avait-elle été abordée avec votre proche auparavant ?
- Au moment du diagnostic ?
- Plus tard quand la maladie a évolué ?
- Si non pour quelles raisons ?

D'autres personnes ont-elles participé à cette prise de décision ?
- Autres membres de la famille ?
- Conseil de médecin ? Assistante sociale ? Asssociation type France Alzheimer

Comment avez-vous procédé pour trouver une structure qui vous convienne ?
- A qui vous êtes-vous adressé ?
- Qu'est-ce que vous souhaitiez pour votre proche ?
- Quels étaient vos critères ?
    - Financiers ?
    - Localisation ?
    - Etat ? Aspect architectural

Qu'est ce qui était vraiment essentiel pour vous dans votre choix ?
- Combien de structures ont-elles été visitées ?
- Quel type ?
- Qu'est-ce qui fait qu'elles n'ont pas été retenue ?
    - Manque de place
    - Ne convenaient pas ? Pour quelles raisons ?

Quelles ont été les différentes étapes de l'entrée dans cet établissement ?

- Visite et rencontre avec la direction ?
    - Hébergement temporaire en premier lieu ?
    - Que vous a t'on dis de la prise en charge de votre proche ?
    - Quelles sont les règles et les valeurs ?

Comment définiriez-vous votre rapport à l'établissement et à l'équipe ?

- Les différents niveaux hiérarchiques ?
- Implication de votre part ? Participation aux réunions et autres ?
- Choses à modifier

Rythmes quotidiens

Il s'agit de déterminer dans cette partie le déroulé de la journée de la personne malade et les différentes activités auxquelles elle est susceptible de participer et qui définissent en partie son intégration sociale

Comment se déroule les journées de votre proche ?

- Quels sont les rythmes de la semaine ?
- A quel moment prend-il ses repas ?
- Quelles sont les activités auxquelles ils participent ?
    - Pour la prise en charge médicale ?
    - Pour les loisirs ?

Comment les activités auxquelles ils participent ont été définies ?

- Prise en charge thérapeutique ou juste divertissement ?
- Avis médical ?
- Concertation avec vous en fonction de ses envies et de ce qu'il aime faire ?

Comment cela se passe quand vous allez lui rendre visite ?

- Accès et lieu de retrouvailles
- A quelle fréquence y allez-vous ?
- Reçoit-il d'autres visites ?
    - De qui ?
    - Combien de fois par semaine ?

Vous arrive t'il de reprendre votre proche à domicile ?

- Quelles périodes ?
- Comment cela se passe ?

Retours et anticipation du futur

Cette dernière partie a pour objectif de comprendre la suite des évènements et le degré d'anticipation possible dans ce type de situation. Il s'agit aussi d'interroger le bien-être actuel de la personne malade et de son entourage.

Y'a-t-il des choses qui selon vous pourraient être améliorées concernant sa situation actuelle et la votre ?

- Manière d'être pris en charge ?
- Eléments qui ne vous satisfont pas ?
- Difficultés quotidiennes et poids de la prise en charge

Comment envisagez-vous ces prochaines années ?

- Envisagez-vous de changer à nouveau de structure ? ou l'entrée en établissement ?
- Aviez–vous évoqué cela avec votre proche ?

Si c'était à refaire, changeriez-vous certaines choses sur le déroulé des événements ?

- Moment de l'entrée en institution et maintien à domicile
- Accompagnement personnel

Annexe 4. Guide d'entretien acteurs de la construction

Objectif : Comprendre les pratiques des acteurs de la construction vis à vis des structures destinées à l'hébergement des personnes âgées. Révéler les références et modèles récurrents à la pratique des concepteurs.

Introduction

L'objectif de cette première partie est de définir le profil de la personne ayant travaillé sur le projet, l'agence et la place de la personne au sein de celle-ci

Pouvez-vous me parler de vous ?
- Quelle est votre parcours ?
    - Formation
    - Carrière professionnelle

Pouvez-vous me parler de votre agence ?
- Quelle est son histoire ?
- Sur quel territoire travaillez-vous ?
- Quels sont les différents projets sur lesquels vous travaillez ?
    - Quels sont les projets les plus représentatifs ?
    - Quels sont vos domaines d'activité ?

Le projet

L'objectif de cette partie est de comprendre comment l'agence s'est positionnée sur le projet en question, son intérêt mais aussi la réponse qui a été apportée d'un point de vue de sa spécificité. Il s'agit également de comprendre quelles sont les représentations qui ont pris place au moment de l'élaboration du projet et leur impact sur la conception architecturale des lieux.

Pouvez-vous me raconter l'histoire de ce projet ?
- Pourquoi avez-vous choisi de travailler sur ce projet ?
    - Comme est né votre intérêt pour ce sujet ?
    - Quelles étaient/sont vos motivations pour ce projet ?
- Quelles ont été les différentes étapes jusqu'ici ?
    - A quel type de commande avez-vous répondu ?
        - Qu'est ce qui était mis en avant ? Spécifié ?
        - Type de réponse (appel d'offre ?)
    - Quel a été le programme que l'on vous a présenté ?
        - Les points les plus importants ?
        - Quelles sont les normes auxquelles vous avez du vous référer ?
    - Quelle a été votre proposition ?
        - Les choses ont elle beaucoup évoluées entre la phase concours et maintenant ?
- Qui sont les différents acteurs de ce projet avec qui vous êtes amené à travailler ?

Quelle a été votre démarche vis-à-vis de ce projet ?
- Comment avez-vous procédé pour élaborer ce projet ?
- Avez-vous eu des modèles ou des références ?
    - Lesquels ?
    - De quelle nature ?

- Quelles ont été vos principales difficultés ?
- Qu'avez-vous apprécié dans le fait de travailler sur ce projet ?

Pouvez-vous me parler du projet en lui-même ?
- Comment le définiriez-vous ?
- Comment ce lieu a t'il été pensé ?
    - Quel a été votre parti-pris architectural ?
        - Quelles sont les caractéristiques architecturales du projet ?
        - Quel système d'organisation ?
        - Quels sont les différents espaces qui composent la structure ?
            - Quels sont les espaces privés et les espaces collectifs ?
        - Avez-vous du faire des arbitrages ?
            - Notamment par rapport à la norme ?
        - Existent-ils des dispositifs particuliers ?
            - Ergonomie ? Couleur ?

Dans quelle mesure pensez-vous que ce projet est reproductible ?
- Ce projet est-il reproductible tel quel sur tous les territoires ?
- Quelles nuances ?

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'objectif de cette troisième parie est de comprendre le regard porté sur la spécificité de la maladie et son impact d'un point de vue architectural.

Concevoir un habitat pour une population spécifique est-il différent de concevoir un habitat classique ?
- Quelle est l'impact de la maladie d'Alzheimer dans la conception de l'habitat ?
    - Avez-vous du prendre particulièrement en compte certains aspects ?
- Quelles sont les différences ?
- Quels sont les principaux atouts pour le projet architectural ?
    - Défauts ?
- Cela amène t'il des difficultés particulières ?
- Quels sont les intérêts pour un architecte à travailler sur ce genre de projet ?

Avez-vous travaillé sur de l'habitat destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer auparavant ?
- Quel type de programme ?
    - Qu'en avez-vous pensé ?
- Quelle a été votre réponse formelle ?
    - Pourquoi pensez-vous ne pas avoir été retenu (si tel est le cas) ?

L'habitat des personnes âgées dépendantes

L'objectif de cette partie est de comprendre comment l'agence se positionne sur ce type de projet et la distinction qui faite.

Quelle est votre production concernant l'hébergement des personnes âgées dépendantes ?
- Quelle part cela constitue-t'il au niveau de l'agence ?
    - Comment est né votre intérêt pour ce sujet ?

Que pensez-vous des programmes qui vous sont proposés ?

- Quelle est la demande de la maitrise d'ouvrage ?
    - Quelle est votre marge de manœuvre ?
    - A quelle phase intervenez-vous ?

Quelle est votre démarche vis à vis de ce type de projet ?

- Avez-vous des organisations spatiales particulières ?
- Quelles sont les normes auxquelles vous vous référez ?
    - Qu'impliquent-elles ?

Avez-vous des modèles et références pour ce type de projet ?

- Inspirations de certaines structures ?

Avez-vous travaillé sur d'autres types de projet destinés aux personnes âgées ?

- Quel programme ?
- Quelle différence faites-vous ?

Annexe 5. Résumé de thèse présenté pour les demandes d'entretien

Thèse de doctorat

Habitat et Maladie d'Alzheimer
LABARCHEDE Manon
Sous la direction de Guy TAPIE et Muriel RAINFRAY

Laboratoire PAVE – CED
Ecole doctorale SP2

Bourse doctorale de la Fondation Médéric Alzheimer 2017

A la croisée de la santé et du vieillissement, la maladie d'Alzheimer a longtemps représenté une forme de démence sénile dont la prise en charge était réalisée en hospice ou en hôpital psychiatrique. La reconnaissance de la maladie en 2004, par son entrée dans la catégorie des maladies de longue durée, a entrainé une évolution des modes de prises en charge de la personne malade. Si elle a pu bénéficier des changements de regard porté sur la prise en charge des personnes vieillissantes, la distinction opérée entre le vieillissement et maladies neurodégénératives, a donné naissance à des dispositifs spatiaux spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, étoffant ainsi l'offre de lieux de vie.

Cette thèse interroge les spécificités des lieux de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et la manière dont ils participent à leur bien-être. Il s'agit de questionner les logiques mises en place lors de la conception de leur habitat – qu'ils relèvent du maintien à domicile, de l'hébergement temporaire ou permanent - et leur transposition dans le quotidien des personnes.

Ce travail tend à l'amélioration de la conception et de la programmation architecturale et urbaine des lieux de vie, pour des opérations nouvelles, gage d'une meilleure qualité de vie, ou bien des projets déjà existants, pouvant ainsi bénéficier d'un diagnostic de situation. Il vise à sensibiliser le champ de production de l'architecture mais aussi les politiques et le grand public, aux enjeux sociétaux que porte la prise en charge des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Annexe 6. Document de présentation du projet de thèse

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon travail de doctorat portant sur l'habitat des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, je souhaite **réaliser des entretiens auprès des familles de personnes malades**. Ma thèse interroge les spécificités des lieux de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et la manière dont ils participent à leur bien-être. Il s'agit de questionner les logiques mises en place lors de la conception de leur habitat – qu'ils relèvent du maintien à domicile, de l'hébergement temporaire ou permanent - et leur transposition dans le quotidien des personnes.

Les entretiens, **d'une durée comprise entre 1h et 1h30** ont pour objectif de m'aider à comprendre les enjeux de la prise en charge en institution, le vécu de la personne malade et de son entourage mais aussi les trajectoires résidentielles induites par la maladie.

Si vous souhaitez plus d'informations ou que vous souhaitez prendre part à la recherche, je me tiens à votre disposition aux coordonnées suivantes :

LABARCHEDE Manon

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous porterez à ma demande, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, mes salutations respectueuses.

LABARCHÈDE Manon
Architecte D.E - Sociologue // Doctorante en sociologie
Laboratoire Profession Architecture Ville Paysage - ENSAP Bordeaux
Centre Émile Durkheim - UMR 5116
École Doctorale Sociétés, Politique et Santé Publique - Université de Bordeaux

Table des matières

Résumé **3**
Remerciements **5**
Notes aux lecteurs **7**
Liste des sigles et des acronymes **9**
Sommaire **11**

Introduction **13**

Hébergement et hospitalité 19
Logique sociale 20
Logique spatiale 22
Logique thérapeutique 23
Méthodologie 24

Partie 1. La construction d'une prise en charge spécifique **27**

Chapitre 1. Maladie d'Alzheimer et politiques publiques : (en)jeux de catégories *29*
1.1. Une relation paradoxale avec le vieillissement 30
1.1.1. L'opposition 30
1.1.2. L'émancipation 34
1.1.3. L'assimilation 36
1.2. Un référentiel gérontologique 39
1.2.1. Les référentiels de la vieillesse 40
1.2.2. La personne âgée dépendante 42
1.2.3. La personne âgée en perte d'autonomie 48
1.3. La spécialisation Alzheimer 52
1.3.1. L'objet d'une politique ciblée 52
1.3.2. Les effets de la catégorisation politique 58
1.3.3. La prise en charge institutionnelle des personnes malades 63

Chapitre 2. Le déclin de l'institution gérontologique *67*
2.1. Les grandes réformes du programme institutionnel 68
2.1.1. L'humanisation et la médicalisation 68
2.1.2. La tarification 72
2.1.3. L'individualisation 75
2.2. La perte de la légitimité 79
2.2.1. Le poids du médico-social 79
2.2.2. Des représentations de plus en plus négatives 83
2.2.3. Le risque de maltraitance 87
2.3. Les nouvelles références de la prise en charge 90
2.3.1. La référence hospitalière 90
2.3.2. La référence hôtelière 92
2.3.3. La référence domestique 96

Chapitre 3. Le cadre d'analyse *99*
3.1. L'institution 99
3.1.1. Du concept général à l'institution totale et disciplinaire 100
3.1.2. Remise en cause de l'institution totale dans l'analyse de l'institution gérontologique 104
3.2. L'hébergement 109
3.2.1. Quelques définitions de l'hébergement 109
3.2.2. Hébergement et hospitalité 113
3.3. L'hospitalité 117
3.3.1. Logique sociale 117

3.3.2. Logique spatiale 120
3.3.3. Logique thérapeutique 124

Chapitre 4. Le déroulement de la recherche 131
4.1. Le contexte 131
4.1.1. Une posture ancrée dans la pluridisciplinarité 131
4.1.2. Des opportunités professionnelles et financières 133
4.1.3. Mise en débat de nos travaux 134
4.2. La méthodologie 136
4.2.1. Familiarisation et imprégnation du sujet : la phase exploratoire 136
4.2.2. Choix des études de cas et construction de la typologie 138
4.2.3. Méthodes d'investigation 141
4.2.4. Mise en forme des données 145
4.2.5. Conditions d'enquête 147

Partie 2. Configurations d'hospitalité 151

Chapitre 5. L'unité dédiée : l'hospitalité contrôlée 153
5.1. Définition et présentation des études de cas 153
5.1.1. L'unité « Bassin d'Arcachon » - EHPAD Casa Luce – Gradignan (33) 154
5.1.2. Les unités « Jonquille » et « Tournesol » - EHPAD Les Sources de Bostens – Gradignan (33) 156
5.2. Adaptation du modèle institutionnel 160
5.2.1. Au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer 161
5.2.2. Au bon vouloir des politiques publiques 163
5.3. Bricolage institutionnel 166
5.3.1. Un espace à part entière 167
5.3.2. Un développement sous contrainte 169
5.4. Une vie contrôlée 173
5.4.1. Sécurisation 173
5.4.2. Délimitation 177
5.4.3. Organisation 183

Chapitre 6. Les établissements spécialisés : l'hospitalité autarcisée 187
6.1. Définition et présentation des études de cas 187
6.1.1. EHPAD « Le Bois aux Bécasses » – Pessac (33) 188
6.1.2. EHPAD « Les Familiales » - Mérignac (33) 192
6.2. Évolution du modèle institutionnel 202
6.2.1. Remise en cause des modalités de prise en charge 202
6.2.2. Le paradoxe des tutelles 204
6.3. Mise en œuvre d'une spécificité 208
6.3.1. Statut des établissements 208
6.3.2. Les plus-values de la spécialisation 211
6.4. Une vie autarcique 214
6.4.1. Émancipation 215
6.4.2. Hiérarchisation 219
6.4.3. Autonomisation 223

Chapitre 7. Les projets « innovants » : l'hospitalité inclusive 229
7.1. Définition et présentation des études de cas 230
7.1.1. La Maison d'Épicure et les Maisons des Roses 231
7.1.2. Les Villages Alzheimer 242
7.2. Abandon du modèle institutionnel 252
7.2.1. Remise en cause du modèle institutionnel 252
7.2.2. Trouver des alternatives 254
7.3. D'une démarche individuelle à une logique opérationnelle 259
7.3.1. Émergence des projets 259
7.3.2. Mise en œuvre 263
7.4. Une vie partagée 267

7.4.1. Intégration 267
7.4.2. Mutualisation 274
7.4.3. Invisibilisation 282

Partie 3. Les séquences de l'hospitalité 293

Chapitre 8. L'inhospitalité du domicile 295
8.1. Des trajectoires résidentielles à deux vitesses 295
8.1.1. Temps long de la maladie 296
8.1.2. Brutalité de l'instant 298
8.2. Les modalités et temporalités du changement résidentiel 299
8.2.1. Les limites du domicile 300
8.2.2. Moment de basculement 303
8.2.3. Épaisseur des processus de décision 306
8.3. L'arrivée dans les établissements 308
8.3.1. L'arrivée sous pression 309
8.3.2. L'arrivée anticipée 312

Chapitre 9. Les cadres de l'hospitalité 317
9.1. La mise en scène de l'hospitalité 317
9.1.1. L'accueil 318
9.1.2. La vie et le soin 322
9.1.3. Les artéfacts domestiques 325
9.2. Les rythmes 329
9.2.1. Scander le temps 329
9.2.2. S'adapter au résident 332
9.3. De l'intime au collectif 335
9.3.1. La chambre 336
9.3.2. Les espaces communs 344

Chapitre 10. Les limites du cadre de vie 351
10.1. Reconnaître l'inhospitalité de l'hébergement collectif 351
10.1.1. Une définition de l'autonomie 352
10.1.2. Gérer les transitions 355
10.2. Accompagner la fin de vie 358
10.2.1. La reconnaissance de la mort 359
10.2.2. Les conséquences sur le cadre de vie 362

Conclusion 367

L'architecture comme grille de lecture des processus sociaux 370
L'architecture comme projet de changement 371
L'architecture comme facteur d'inclusion 372
L'architecture comme support d'une domesticité repensée 374

Bibliographie 377

Ouvrages et chapitres d'ouvrages 377
Articles académiques et études statistiques 382
Rapports de recherche 387
Thèses, mémoires de master, habilitations à diriger des recherches 388
Rapports, guides, plans et textes officiels 389
Cadre juridique 391
Articles de presse et ouvrages non académiques 393
Reportages et films 394
Sondages et sites internet 394

Table des figures 397

Annexes **399**

Annexe 1. Tableau récapitulatif des entretiens et des observations 400
Annexe 2. Guide d'entretien porteurs de projet 403
Annexe 3. Guide d'entretien aidants 406
Annexe 4. Guide d'entretien acteurs de la construction 410
Annexe 5. Résumé de thèse présenté pour les demandes d'entretien 413
Annexe 6. Document de présentation du projet de thèse 414