



**EHESP**

---

**Directeur d'établissement sanitaire,  
social et médico-social**

Promotion : **2019 - 2020**

Date du Jury : **Décembre 2020**

---

**L'Ehpad lieu de vie :  
construire un « chez-soi » pour  
chaque résident en favorisant  
l'approche domiciliaire**

---

**Ronan-Marie MOULARD**



---

# Remerciements

---

Je souhaite adresser mes remerciements à toutes les personnes qui m'ont accompagné, aidé et soutenu durant la réalisation ce travail :

- aux résidents qui ont généreusement accepté de me donner de leur temps
- aux professionnels qui ont su également se rendre disponible en dépit du contexte de crise sanitaire
- à la direction pour la confiance qu'elle m'a accordée tout au long de mon stage
- à Arnaud pour ses précieux conseils
- à Carine pour son formidable soutien



---

# Sommaire

---

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>1 Vivre en Ehpad</b> .....	<b>6</b>
<b>1.1 L'Ehpad, un lieu de vie singulier qui interroge la société</b> .....	<b>6</b>
1.1.1 De l'hospice d'hier à l'Ehpad d'aujourd'hui .....	6
1.1.2 Un modèle qui se heurte à un changement de paradigme sociétal.....	8
1.1.3 Une image dégradée des Ehpad renforcée par l'émergence de nouveaux modèles d'accompagnement.....	10
<b>1.2 Caractéristiques et particularismes du lieu de vie Ehpad</b> .....	<b>12</b>
1.2.1 La collectivité comme levier de lutte contre l'isolement.....	12
1.2.2 Un cadre de vie aux caractéristiques réglementées .....	14
1.2.3 Une affirmation de la notion juridique de domicile .....	15
<b>1.3 Habiter l'Ehpad : entre volontarismes et difficultés</b> .....	<b>16</b>
1.3.1 L'entrée en Ehpad : une étape « sensible » au cours de l'existence.....	17
1.3.2 De la notion de domicile à la notion de « chez-soi ».....	19
1.3.3 Réussir à habiter l'Ehpad .....	20
<b>2 Un lieu de vie à l'épreuve de la réalité institutionnelle</b> .....	<b>23</b>
<b>2.1 Une ambition domiciliaire contrariée par la réalité de l'institution</b> .....	<b>23</b>
2.1.1 Une volonté affirmée de favoriser la dimension « lieu de vie » à l'Ehpad X	23
2.1.2 De nombreuses complexités réglementaires et architecturales comme autant d'antagonistes à la constitution d'un véritable « chez-soi ».....	24
2.1.3 Des freins à l'approche domiciliaire liés aux organisations et aux représentations .....	27
<b>2.2 Les challenges relatifs à la participation sociale et à l'accompagnement des syndromes démentiels toujours à relever</b> .....	<b>30</b>
2.2.1 Une participation sociale perfectible à l'Ehpad X.....	30
2.2.2 Un lieu de vie toujours en difficulté avec l'accompagnement des pathologies neurodégénératives.....	31
2.2.3 Un rôle fondamental de l'animation qui reste sous-estimé.....	33
<b>2.3 Un « lieu de vie » à l'épreuve de la crise sanitaire</b> .....	<b>34</b>
2.3.1 Un contexte inédit qui a bouleversé les valeurs.....	35
2.3.2 Une notion de lieu de vie totalement réinterpellée .....	36
2.3.3 Un lieu de vie qui a réussi à se réinventer .....	37
<b>3 Ehpad : un lieu de vie à construire en permanence</b> .....	<b>39</b>

<b>3.1 D'un lieu de vie unique à de multiples « chez-soi » : favoriser l'appropriation des lieux et personnaliser les accompagnements.....</b>	<b>39</b>
3.1.1 L'adaptabilité, la modularité et l'inventivité .....	39
3.1.2 Des organisations et des pratiques adaptées et adaptables .....	41
3.1.3 Personnaliser les accompagnements pour s'adapter aux singularités .....	43
<b>3.2 De l'importance de rester acteur de son existence : de la vie sociale à la participation sociale.....</b>	<b>45</b>
3.2.1 Une vie sociale qui se doit d'être riche mais avant tout mobilisatrice .....	45
3.2.2 « Doper » la participation sociale grâce à de nouveaux outils.....	47
3.2.3 Des approches novatrices pour relever le défi des pathologies neurodégénératives .....	48
<b>3.3 L'Ehpad : un lieu de vie à penser en continu .....</b>	<b>51</b>
3.3.1 La crise Covid-19 comme une nouvelle donne pour l'EHPAD.....	51
3.3.2 De la nécessité de continuer à réfléchir par vents contraires .....	52
3.3.3 Une dynamique d'anticipation permanente à entretenir .....	53
<b>Conclusion .....</b>	<b>55</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>57</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

AMP : Aide-médico-psychologique

Anaes : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

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

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

ASV : Adaptation de la société au vieillissement

CH : Centre hospitalier

CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CVS : Conseil de la vie sociale

Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

Ehpad : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPCI : Etablissement public de coopération intercommunale

FHF : Fédération hospitalière de France

GMP : Gir moyen pondéré

HAS : Haute autorité de santé

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale

ONS : Observatoire national du suicide

PAP : Projet d'accompagnement personnalisé

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PSD : Prestation spécifique dépendance

PHV : Personnes handicapées vieillissantes

RFVAA : Réseau francophone des villes amies des aînés

Ssiad : Service de soins infirmiers à domicile

SSR : Soins de suite et de réadaptation

Unapei : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UHR : Unité d'hébergement renforcée

USLD : Unité de soins de longue durée



## Introduction

Les Français souhaitent vieillir à domicile. Cette profonde aspiration sociétale a récemment pu être mise en lumière par la concertation du rapport grand âge et autonomie, remis au Ministre des solidarités et de la santé par Dominique Libault en mars 2019. A la faveur d'une société qui porte de plus en plus haut l'ambition de l'inclusion, de nombreux dispositifs se développent ainsi pour accompagner la dépendance des personnes âgées chez elles et en conséquence repousser l'échéance de l'entrée en institution. Ainsi, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) estimait à environ deux millions le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance en 2015, dont plus des deux tiers résidait à domicile (Drees, 2017). La volonté du maintien à domicile affirmée ne peut toutefois être totalement dissociée de l'image dégradée dont souffrent les Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Si l'entrée en institution reste si complexe à envisager pour le plus grand nombre, c'est aussi que ce type de lieu de vie reste généralement associé à des représentations négatives. Nous assistons alors fort logiquement à une « promotion » du maintien à domicile.

Se profilent aussi des perspectives de transformation des établissements initialement centrés sur l'hébergement en « plateformes de services » également davantage tournées vers le domicile et le répit. Ceci interroge naturellement le modèle actuel de l'Ehpad en France, un modèle qui pourrait sembler obsolète sous certains égards. Pour autant, nous assistons toujours à une tendance à la hausse du nombre de place en Ehpad d'une année sur l'autre. La France en comptait 585 560 au 31 décembre 2015 contre 547 020 quatre années auparavant, soit une augmentation de 6.2% (Drees, 2017). Pire, d'aucuns redoutent que le nombre de places actuelles ne permettent pas de faire face à la vague démographique qui s'annonce. Les projections de la Drees à l'horizon 2030 estiment qu'entre 2015 et 2030, le nombre de personnes âgées dépendantes augmenterait d'environ 200 000 personnes (+15%) selon le scénario le plus bas, et 410 000 personnes suivant le scénario le plus haut. A l'horizon 2050, la hausse serait de l'ordre de 620 000 à 1 260 000 personnes en plus selon le scénario retenu. L'arrivée en âge avancée des premières générations du baby-boom conduirait même à une augmentation deux fois plus soutenue entre 2030 et 2040, de l'ordre de d'environ 40 000 personnes.

Le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie semble donc condamné à augmenter même si le rapport Libault (2019) souligne que les progrès de la médecine, les efforts en matière de prévention ainsi que l'amélioration des conditions de vie au sein de la population peuvent faire espérer une diminution des taux de prévalence. Mais si l'Ehpad constitue un modèle de lieu de vie décrié, la France n'en présente pas moins une proportion parmi les

plus élevée d'Europe du nombre de personnes âgées vivant en institution<sup>1</sup>. Nous en arrivons donc au paradoxe d'un Ehpad, modèle de lieu de vie fortement critiqué mais qui reste dominant et peine à se transformer.

### **Problématique et hypothèses**

On a ainsi coutume de présenter l'Ehpad lieu de vie comme un modèle dépassé alors que les faits tendent à le présenter, en définitive, comme difficilement dépassable.

Quel avenir peut donc être envisagé pour ce type d'établissement ? Comment réduire l'écart entre les aspirations sociétales et la réalité institutionnelle ? Ces deux questions de départ ont guidé la réflexion qui sera développée tout au long du présent mémoire.

La problématique qui en découle peut se formuler comme suit. La modélisation de l'Ehpad en tant que lieu d'habitat collectif semble constituer une offre qui sera toujours pertinente dans la mesure où le nombre de personnes âgées va continuer à augmenter et surtout que certaines situations trop complexes pour le domicile nécessiteront toujours l'existence d'une telle offre d'hébergement. Pour autant, les défis à surmonter restent conséquents pour faire de ce lieu un lieu de vie porteur de sens pour chacun de ces usagers.

### **Alors en quoi l'Ehpad doit-il se transformer pour développer une approche domiciliaire visant à favoriser la qualité de vie des résidents ?**

La finalité de ce mémoire étant professionnelle, une attention toute particulière sera portée sur la question des leviers organisationnels et managériaux mobilisables par le directeur dans l'objectif de favoriser l'appropriation de l'Ehpad par chacun de ses usagers.

Plusieurs sous-questions opérationnelles peuvent ainsi être déclinées :

- Comment concilier à la fois plus de médicalisation et plus d'humanisation ou comment favoriser une approche domiciliaire dans un lieu résolument tourné vers le soin ?
- Comment favoriser l'appropriation des lieux de vie auprès de personnes physiquement et psychologiquement très dépendantes ?
- Quels obstacles et résistances sont à surmonter, notamment pour se départir de certains schémas soignants et organisationnels susceptibles de freiner l'adaptation et l'évolution ?

Ceci conduit à la formulation de quatre hypothèses :

- En premier lieu, les changements sociétaux et générationnels conduisent à un autre modèle de vie institutionnelle laissant une part plus conséquente à la personnalisation.
- Ensuite, il serait nécessaire de dépasser un certain nombre d'insuffisances actuelles afin que l'Ehpad puisse pleinement prendre un virage domiciliaire.

---

<sup>1</sup> 21% des personnes de plus de 85 ans vivent en institution en France, un chiffre presque deux fois plus élevé qu'en Suède ou au Danemark (Libault, 2019).

- Une troisième hypothèse concerne la grande variété des stratégies adaptatives auxquelles peuvent avoir recours les résidents afin de mettre du sens sur une arrivée en Ehpad le plus souvent contrainte et non choisie. Il existerait des facteurs intrinsèques sur lesquels il serait compliqué d'agir, mais également des facteurs institutionnels comme autant de leviers activables pour adapter les organisations aux singularités.
- Enfin, une participation active des résidents à la vie institutionnelle aurait un impact favorable sur la qualité de leur séjour.

### **Terrain de mémoire**

L'établissement qui m'a accueilli en stage de professionnalisation présentait des caractéristiques particulièrement propices à interroger cette notion de lieu de vie. Il s'agit d'un Centre hospitalier (CH) que nous appellerons Y, comprenant un pôle sanitaire de 90 lits et un pôle médico-social de 224 places. Le pôle sanitaire se décline en 52 lits de soins de suite et de réadaptation (SSR) et 28 lits de médecine tandis que le pôle médico-social comprend 164 places d'Ehpad dont 14 en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR), 52 places de Services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) et 8 places d'accueil de jour.

La particularité de l'Ehpad que nous nommerons X, est d'être un « service » parmi d'autres du CH Y, service étant lui-même subdivisé en cinq sous-services. Cette configuration présageait d'intéressantes interrogations autour de l'influence que peut avoir cette « culture hospitalière » sur la dynamique de lieu de vie de l'Ehpad. De plus, appréhender un lieu de vie à l'échelle d'un établissement de 164 résidents s'avérait intéressant sur le plan intellectuel, dans la mesure où mon parcours professionnel ne m'avait jusqu'alors conduit à intervenir qu'au sein d'établissements de taille beaucoup plus modeste. Enfin, il convient de préciser que le contexte lié à la survenue de la pandémie Covid-19, loin de compromettre le traitement d'une telle thématique, allait à l'inverse constituer une opportunité permettant d'apprécier cette notion de lieu de vie dans un contexte inédit.

### **Méthodologie retenue**

Les choix méthodologiques ont ainsi été guidés d'abord par la pertinence fonction des éléments que je souhaitais recueillir, mais également par le contexte particulier de la crise Covid-19 qui a nécessité de nombreux ajustements.

Afin de cadrer et d'appréhender au mieux le sujet du lieu de vie, au-delà de mon expérience professionnelle antérieure, il m'a été nécessaire de m'imprégner d'une littérature dépassant les recommandations et aspects réglementaires pour aller davantage vers le conceptuel, notamment autour des aspects se rattachant à la dimension domiciliaire. J'ai ensuite voulu retenir une méthodologie « plurielle » afin de favoriser une remontée de matériau aussi riche que possible et de permettre d'adopter des angles différents.

Il m'a d'abord paru intéressant de retenir un dispositif favorisant l'expression directe de la parole des usagers. J'ai donc opté pour trois ateliers participatifs suivant de trames préétablies autour des trois thématiques que sont le cadre de vie, la vie quotidienne au sein de l'Ehpad et les activités d'animation et la vie sociale. Ces ateliers m'ont également permis de mobiliser les résidents sur l'élaboration du projet de vie sociale de l'établissement. L'objectif pour ce mémoire était non seulement de passer en revue les dimensions les plus saillantes du « lieu de vie Ehpad » mais aussi de laisser place à une expression libre des usagers, leur donnant l'opportunité de formuler des remarques, des critiques et des espoirs. Les comptes-rendus de ces ateliers participatifs sont présentés en annexe 1.

J'ai également souhaité proposer des temps d'échange individuels à la faveur d'entretiens semi-directifs. Ces entretiens ciblaient initialement des résidents qui auraient été davantage en difficulté pour s'exprimer au sein d'un groupe mais leur but était également de permettre une remontée de témoignages moins factuels et davantage personnels, singuliers et incarnés. Il s'agissait d'apporter une teinte davantage « émotionnelle » aux discours. Cinq résidents ont ainsi été interviewés, suivant une trame préétablie par un guide d'entretien, au sein de leur espace privatif. Les temps d'échange ont observé une durée moyenne d'environ 33 minutes. Les trames d'entretiens sont présentées en annexe 2 et un listing de l'ensemble des personnes interviewées en annexe 3. Deux des cinq retranscriptions des entretiens de résidents sont jointes en annexe 4 et 5, l'obligation de s'astreindre à un volume limité d'annexes n'ayant permis de joindre l'intégralité des retranscriptions.

J'ai également souhaité interviewer un proche de résident afin de permettre de recueillir un regard extérieur à même d'apporter un éclairage différent sur le vécu institutionnel. Un enfant dont les parents résidaient tous les deux au sein de l'Ehpad a accepté de s'entretenir avec moi suivant des modalités relativement analogues à l'exception que cet entretien a eu lieu par téléphone en raison de l'interdiction de se rendre à l'Ehpad.

Afin d'adopter un angle différent, j'ai procédé à une « enquête flash » à destination des personnels soignants. Elle balayait les quatre thématiques suivantes : la personnalisation des accompagnements des résidents en EHPAD, les horaires « animation », la vie sociale au sein de l'établissement, l'expression des usagers (annexe 8). Cette enquête a connu un succès mitigé puisque contrarié par la crise Covid-19 qui a nettement réorienté les priorités. Les retours n'ont apporté que peu d'éléments. J'ai par la suite rencontré quatre professionnelles de l'Ehpad en entretien individuel semi-directif afin de focaliser sur les différents aspects favorisants et empêchants pour la notion de lieu de vie. Ont ainsi été interviewées une cadre de santé, une psychologue, une infirmière et une aide-soignante. Les trames ainsi que les retranscriptions de deux des quatre entretiens avec les professionnelles sont présentés en annexes 2, 6 et 7.

Sur un plan purement méthodologique, je tiens à préciser que j'ai opté pour l'enregistrement de ces dix entretiens afin de pouvoir davantage rester exclusivement focalisé sur l'échange

sans que mon attention ne soit polluée par une quelconque prise de note, mais aussi de pouvoir recueillir le plus fidèlement possible les éléments de discours.

Enfin, tout au long de mon stage, je me suis astreint à consigner au sein d'un carnet de bord certaines observations recueillies « à chaud », concernant toutes les dimensions qui me semblaient à même d'éclairer ou d'interroger cette notion de lieu de vie comme les activités, la vie de couloir ou encore les spécificités de l'UHR.

Mais il convient de préciser que cette méthodologie a dû être aménagée pour s'ajuster aux conséquences de la pandémie Covid-19, un effort adaptatif qui s'est avéré contraignant mais néanmoins intéressant en soi. En effet, si les ateliers participatifs ont pu avoir lieu avant le confinement des résidents, le déroulement des entretiens a nécessité des adaptations de circonstances notamment par le respect d'une distanciation physique et le port du masque. Ces gestes barrières ont ajouté une certaine complexité dans le relationnel avec quelques-unes des personnes âgées rencontrées, freinant notablement la spontanéité des échanges de manière significative. Pour autant, cette crise sanitaire a permis d'appréhender la notion de lieu de vie en Ehpad dans un contexte inédit et sous un prisme singulier tant les représentations, les repères et les accompagnements ont été bouleversés.

La réflexion que je vais développer au long de ce mémoire suivra trois temps. En premier lieu, je présenterai les particularismes de la vie en Ehpad (I), un lieu de vie aux enjeux multiples, aux caractéristiques singulières et habité différemment selon les usagers. Puis, dans une optique critique issue de mes observations de terrain, sera appréciée la confrontation de cette ambition de lieu de vie avec une réalité institutionnelle (II). Enfin, dans une dernière partie, seront explorés les différents leviers à la disposition du directeur dans le but de favoriser un lieu de vie avant tout porteur de sens pour chaque usager (III).

# 1 Vivre en Ehpad

L'Ehpad demeure un lieu de vie complexe voire paradoxal sous certains égards. La complexité se rapporte à au tabou sociétal que constitue encore la grande dépendance par essence « incarnée » par l'Ehpad. Quant à la dimension paradoxale, elle réside dans le fait que si cette même société qui porte un regard négatif sur l'Ehpad aspire dans sa globalité à vieillir le plus longtemps à domicile, le nombre de place dans ce type d'établissements ne cesse de s'accroître au fil des années. Nous apprécierons d'abord en quoi l'Ehpad constitue un lieu de vie spécifique qui interpelle fondamentalement la société française (1). Puis les caractéristiques et particularismes se rapportant à ce lieu de vie singulier seront abordées (2) pour permettre d'apprécier ce que signifie le fait « d'habiter l'Ehpad », entre risques de rupture existentielle et enjeux autour de la constitution d'un « chez-soi » (3).

## 1.1 L'Ehpad, un lieu de vie singulier qui interroge la société

A la faveur d'un mouvement d'humanisation, les institutions dédiées à l'accompagnement des personnes âgées se sont métamorphosées, passant de l'hospice d'hier à l'Ehpad d'aujourd'hui (1). Mais nous assistons à un changement de paradigme qui conduit à légitimement questionner ce modèle d'accompagnement de la grande dépendance (2). En conséquence, l'Ehpad souffre d'une image dégradée, alors même que s'affirment de nouveaux modèles d'accompagnement (3).

### 1.1.1 De l'hospice d'hier à l'Ehpad d'aujourd'hui

Au fil des âges, les institutions dédiées à l'accompagnement des personnes âgées fragilisées par la maladie ou par l'existence ont poursuivi un nécessaire mouvement d'humanisation. Elles étaient naguère désignées sous le terme « d'hospice », terme puisant ses racines dans le latin *hospitium*, qui signifie hospitalité. Le dictionnaire Larousse en ligne définit l'hospice comme « une maison d'assistance où l'on reçoit les vieillards démunis ou atteints de maladie chronique ». Aujourd'hui, ce mot se veut péjoratif et pour cause. Tetu (2009) rappelle qu'avant 1975, les « hospices » n'étaient autre que des « asiles de vieillards » ciblant les populations parmi les plus précaires et isolées. L'approche y demeurait purement collective, faisant fi des singularités et se situant dans une optique de charité et d'assistance. Un effort notable en termes de construction d'habitats dédiés aux personnes âgées s'est opéré au cours des trente glorieuses, à la faveur d'une prise de conscience sociétale relative à la situation précaire de nombreux aînés. Mais si le nombre d'institutions a pu considérablement se développer durant cette période, Catherin-Quivet rappelle que « les pouvoirs publics français ont choisi de développer en priorité une

politique d'intégration de la vieillesse par le domicile plutôt que de poursuivre l'assistance traditionnelle par l'hébergement en collectivité » (Catherin-Quivet, 2005 : 185). L'hospice était alors considéré comme « retenant sa clientèle captive d'un processus d'exclusion ». En outre, pour cette auteure, les décennies 1960 et 1970 ont été marquées par la nouvelle politique de la vieillesse dictée par le rapport Laroque de 1962 « en contre-modèle social à l'institution » puisque portant l'accent sur le maintien à domicile à la faveur du développement de services d'aides, de « clubs du troisième âge » et d'une offre spécifique de logements. Pour autant, Isabelle Mallon (2005) rappelle que, jusqu'à la fin de la décennie 1970, les hospices sont restés dans ce que le sociologue Erving Goffman (1968) aurait pu décrire comme des institutions « totalitaires » ou le philosophe Michel Foucault (1975) qualifier de « disciplinaires ». Les pensionnaires y étaient « soumis à des disciplines fortes qui modelaient à la fois leurs conditions de vie matérielles et leurs identités, sociale et personnelle » (Mallon, 2005 : 16). Au cours de la décennie 1970, les hospices se sont ainsi aménagés en section « valide », « invalide » et « service chronique » dans l'idée de favoriser l'adaptation des soins à l'état de santé des usagers (Catherin-Quivet, 2005).

Les réformes suivantes ont davantage porté l'accent sur l'adaptation des institutions à l'individu et la personnalisation des accompagnements. Après la loi hospitalière du 31 décembre 1970 et celle du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, modifiée par la loi du 4 janvier 1978, les hospices se sont transformés soit en établissements sanitaires, soit en établissement social, ces derniers devenant des « Maisons de retraite ». Puis dès 1980, la création de sections de « cure médicale » a permis de progressivement « médicaliser » ces structures dans le but de limiter les séjours hospitaliers. Ce développement des places en cure médicale conduira à un ralentissement des créations de places en long séjour. Ce n'est donc réellement qu'à partir de cette décennie que l'insertion des personnes âgées les plus fragiles a gagné en considération (Rapport Arreckx, 1979), un volontarisme qui se poursuivra durant décennie suivante, notamment par la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), puis de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Puis la réforme rapportée au décret n° 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes a procédé à une réorganisation de l'offre. Cette réforme dite de 1999 a permis aux établissements et services signataires des nouvelles conventions tripartites de devenir des « Ehpad », notion qui avait été introduite par la loi n° 97-60, du 24 janvier 1997 qui avait instauré la PSD. L'accent s'est vu porté sur une mission relative à l'accueil de personnes « dépendantes », conduisant de facto à la disparition des sections de cure médicale. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a par la suite porté encore plus haut l'ambition de positionner l'usager « au cœur du dispositif », allant en ce sens au bout de la réforme de 1975. Elle a instauré les « outils » que sont le livret d'accueil,

la charte des droits et libertés, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le projet d'établissement, le Conseil de la Vie Sociale (CVS) et les personnes qualifiées en charge de tenir le rôle de médiateur. La loi 2002-2 est orientée selon les trois grands axes que sont le renforcement du droit des usagers, l'élargissement des missions de l'action sociale et l'organisation du secteur social et médico-social.

Initialement centré sur la satisfaction des besoins les plus élémentaires relatifs aux étages les plus bas de la pyramide de Maslow (1943), les institutions dédiées aux personnes âgées dépendantes se sont progressivement médicalisées tout en embrassant l'ambition d'une approche personnalisée. Ce long processus d'humanisation a conduit à une conception de l'Ehpad comme un lieu de vie où l'on fait du soin, et non plus l'inverse. Mais les recommandations formulées par la Haute autorité de santé (HAS)<sup>2</sup> pointent la nécessité d'aller encore plus loin dans la considération des singularités : « une approche personnalisée de chaque individu doit conduire aussi à le considérer dans ses relations sociales. Bien au-delà d'une juxtaposition de personnes, la collectivité peut alors être envisagée comme un lieu de vie, conciliant intimité et sociabilité » (Anesm, 2009a : 7).

### **1.1.2 Un modèle qui se heurte à un changement de paradigme sociétal**

Malgré cette évolution notable des institutions à destination des personnes âgées dépendantes ces dernières années, ce modèle d'habitat collectif n'en reste pas moins questionné sur le plan sociétal, se heurtant à des aspirations le plus souvent contraires.

L'approche « antiinstitutionnelle » prônée dès 1962 par le rapport Laroque, ne semble jamais avoir été autant d'actualité, le maintien à domicile constituant l'approche à privilégier comme le législateur a pu le réaffirmer par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. L'entrée en Ehpad se veut en conséquence subsidiaire, généralement envisagée en ultime recours. L'Ehpad prend donc le plus souvent la place d'un lieu de vie « à défaut », rarement désiré. Il convient également de préciser que le « bienvieillir » est particulièrement mis en avant aujourd'hui, ce qui de prime abord semble tout à fait louable dans la mesure où cette promotion présente une finalité préventive. Pour autant, elle peut générer l'effet pervers de contribuer encore davantage à renforcer le tabou sociétal que constitue la dépendance associée à l'avancée en âge. Le « bienvieillir » ne fait que renforcer l'acceptation du vieillissement à la seule condition de capacités physiques et psychiques préservées. En d'autres termes, on accepte de vieillir qu'à la condition d'être en bonne santé et en pleine disposition de ses moyens, ce qui peut questionner la considération portée sur ceux qui n'ont pas les ressources

---

<sup>2</sup> Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2018, les missions de l'Anesm ont été intégrées à la HAS

physiques, économiques ou encore sociales pour nécessairement se conformer à ce modèle. François Dagognet dans la préface de l'ouvrage *La tyrannie du bienvieillir*, précise ainsi que « le vieux nous renvoie l'image de ce qui va nous frapper ou nous enrober ; alors il importe de l'éroder, de le transformer, de le rajeunir » (Billé, Martz, 2018 : 10). Et les auteurs de cet ouvrage critique d'évoquer une « idéologie » du « bienvieillir » dont la fonction serait double : masquer, « tenter d'effacer la fragilité et la finitude humaine » et « servir de caution à l'entreprise du capitalisme libéral et néolibéral dont la vocation est de transformer en marchandises tout ce qui peut générer un profit, y compris la vieillesse » (Billé, Martz, 2018 : 16). Pour eux, la promotion du « bienvieillir » ne ferait donc que complexifier davantage l'acceptation des personnes âgées en situation de grande dépendance par la société et ainsi renforcer le « tabou sociétal » autour des Ehpad. Ceci peut pour partie expliquer les difficultés que certains directeurs d'établissement éprouvent quand il s'agit d'ouvrir les établissements pour y faire entrer « la vie ». De nombreuses résistances existent en effet.

Une autre dimension relative à ce changement de paradigme auquel se heurte aujourd'hui l'Ehpad concerne les populations même qu'il accueille. Conséquence du développement de la politique du maintien à domicile précédemment citée, les résidents arrivent désormais plus âgés et surtout plus dépendants. L'enquête *EHPA 2015* publiée par la Drees révélait un âge moyen de 85 ans et 9 mois fin 2015 contre 85 ans quatre années plus tôt (M. Muller, 2017). La proportion des plus de 90 ans était passée de 29 à 35% entre ces deux périodes, l'âge moyen du nouvel arrivant atteignant 85 ans et 8 mois en 2015 contre 9 mois de moins fin 2011. Cette enquête a aussi révélé une durée moyenne de séjour plus brève et un profil changeant de résidents, ces derniers arrivant en Ehpad porteurs de pathologies plus invalidantes nécessitant des soins plus techniques et un accompagnement plus spécifique. Cela se traduit par un niveau de dépendance plus élevé, la moyenne des Gir Moyen Pondéré (GMP) étant passée de 689 en 2011 à 710 en 2015. Plus de la moitié des résidents d'Ehpad se trouvaient en situation de très grande dépendance avec une proportion de personnes évaluées en GIR 1 et 2 avoisinant 54% fin 2015. Enfin, 260 000 usagers présentaient une pathologie neurodégénérative fin 2015, soit environ un tiers des résidents.

Les profils autrefois qualifiés « d'atypiques » le sont en définitive de moins en moins. Les problématiques relatives à l'accompagnement des troubles cognitivo-comportementaux occupent dorénavant une place de premier ordre au sein des établissements. D'aucuns présageront même que les Ehpad de demain ne seront autre que de grandes « unités Alzheimer », tant les complexités associées à l'accompagnement de la dépendance psychique poussent les dispositifs dans leurs limites.

### **1.1.3 Une image dégradée des Ehpad renforcée par l'émergence de nouveaux modèles d'accompagnement**

Malgré les efforts d'humanisation, force est de constater que le concept même d'une structure d'hébergement collectif spécifiquement dédiée au grand âge interroge. Bien que la réalité actuelle demeure éloignée de celle des hospices d'hier, les Ehpad souffrent encore d'une image globalement négative.

En dépit d'une augmentation des moyens accordés, l'entrée en EHPAD reste généralement vécue comme une exclusion et même une privation de liberté. Ainsi, 40 % des Français dont un proche pourrait être concerné estiment que si entrée en Ehpad il y avait, elle ne pourrait se faire que contre son accord alors que 80 % associent l'entrée en institution à une perte d'autonomie et de choix (Libault, 2019). La concertation « Grand âge et autonomie » a permis de compiler les principaux reproches à l'endroit des Ehpad. La faible qualité des prestations est en premier lieu souligné, suivie par le défaut de stimulation des résidents, une bienveillance perfectible, l'inadaptation des locaux ou encore le manque de matériel. Les accompagnements sont présentés comme essentiellement centrés sur les soins et surtout très inégalitaire selon les établissements. Enfin, il ressort « le sentiment d'un choix tronqué, insuffisamment éclairé » en raison d'une « absence d'informations publiques, étayées et fiables sur la qualité des prestations d'accompagnement et de soin rendues par les établissements » (Libault, 2019 : 23).

Mais il convient de préciser que certaines critiques parmi les moins factuelles semblent surtout se rapporter à des représentations qui participent à brosser une image particulièrement négative des Ehpad pour le profane. Il s'agit surtout de pointer ce modèle d'habitat collectif comme en dissonance avec les attentes sociétales, d'autant plus que des dispositifs alternatifs existent et que le législateur a résolument souhaité amorcer un virage inclusif. La loi ASV du 28 décembre 2015 a certes favorisé le maintien à domicile mais elle a surtout permis de rendre plus prégnante la notion de parcours résidentiel. L'Ehpad y occupe une place singulière puisque constituant un lieu de vie subsidiaire destiné à la grande dépendance et généralement perçu comme « le dernier chez-soi » (Mallon, 2005). A titre d'exemple, le dispositif des Résidences Autonomie a introduit la souplesse qui manquait cruellement aux Foyers-Logements d'hier, permettant, sous certaines conditions, d'accompagner des personnes dans l'évolution de leur dépendance. L'accueil de personnes en GIR 1, 2 et 3 y est désormais autorisé, dans la limite de 15 % des places totales. L'introduction du forfait autonomie, implique par ailleurs un nécessaire engagement de ces structures dans une démarche de prévention dépassant la seule mission l'hébergement. Des nouvelles formes d'habitat tels que les villages ou quartiers seniors voient également le jour, rencontrant un succès plus ou moins probant. Les initiatives à visée encore plus inclusives sont à souligner, comme celles impulsées du Réseau Francophone des villes amies des aînés (RFVAA) qui focalise sur l'adaptation des villes

afin de favoriser l'épanouissement des aînés. Le modèle de « l'habitat universel » constitue une autre illustration intéressante en la matière<sup>3</sup> par son caractère adaptatif et modulable favorisant le maintien à domicile via une montée en charge graduelle d'installations spécifiques pensées en amont. Le développement des dispositifs comme « l'Ehpad hors-murs » (Rapegno, Bertillot, 2018) susceptibles d'être complétés par l'Hospitalisation à domicile (HAD) favorisent également le maintien à domicile de personnes parfois en situation de grande dépendance.

Cette logique de parcours dorénavant à l'œuvre privilégie une graduation des aides (Cérèse, Eynard, 2014). Dans une telle optique, un changement de lieu de résidence ne peut s'envisager que quand les possibilités adaptatives du domicile ont atteint leurs limites.

Cette nouvelle donne conduit légitimement à interroger le devenir du modèle Ehpad qui pourrait être amené à se réinventer à la faveur d'une plateforme de services tournée vers l'extérieur à l'instar du dispositif « hors-les-murs » qui vient d'être mentionné. L'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays-de-la-Loire et le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) ont ainsi esquissé un Ehpad de demain qui muterait en « pôle ressources gérontologiques local ».

Pour autant, cette promotion du maintien à domicile n'en comporte pas moins certaines limites et certains risques. La consultation *Grand-Âge Autonomie* a ainsi pu faire remonter certaines critiques parmi lesquelles, la « dégradation de la qualité de l'aide en raison d'exigences de productivité des professionnels, l'insuffisance des temps d'accompagnement et de soin, la rotation rapide des effectifs professionnels auprès des personnes » (Libault, 2019 : 22-23). Ainsi, à l'instar d'un modèle « tout institutionnel », le modèle « tout domicile » comprend également de nombreuses complexités, d'autant plus que nous assistons à une modification des configurations familiales avec un entourage désormais plus éloigné géographiquement. Or le modèle domiciliaire repose encore beaucoup sur l'investissement des proches aidants qui sont majoritairement des membres de la famille (Besnard et al., 2019). Un autre écueil auquel se heurte le maintien à domicile concerne l'accompagnement des troubles cognitivo-comportementaux dont la prévalence va s'accroissant au fil de l'avancée en âge. 15% des plus de 80 ans sont touchés et une étude de l'Inserm estime le nombre de malade Alzheimer à 1.3 millions en 2020 (Inserm, 2019). Les limites du maintien à domicile apparaissent quand les troubles s'accroissent, conduisant à l'isolement des malades, à l'épuisement de leurs proches aidants mais surtout à des situations de mise en danger de plus en plus criantes à mesure que la symptomatologie comportementale gagne en importance. De plus, les moyens actuels dévolus au secteur du domicile demeurent limités et le modèle Français peine toujours à se structurer. Il persiste également une problématique financière notable pour les usagers, les plans APA laissant toujours un reste à charge à trois étages : un ticket modérateur

---

<sup>3</sup> [http://www.marchedesseniors.com/silver-economie/habitat\\_universel\\_2/6631](http://www.marchedesseniors.com/silver-economie/habitat_universel_2/6631)

calculé en fonction des ressources, un tarif de référence souvent inférieur au tarif horaire réellement facturé et un nombre d'heures « APA » plafonné qui peut s'avérer insuffisant, conduisant fatalement à des dépassements alors entièrement à la charge des usagers. Enfin, il convient de ne surtout pas occulter la triste réalité des actes de maltraitance qui ont majoritairement lieu à domicile. Les données du dispositif « 3977 » relatives à l'année 2015 estiment leur proportion à 83% environ. L'isolement des usagers mais aussi des professionnels qui interviennent le plus souvent seuls, ajouté aux limites de temps, de moyens et aux formations parfois insuffisantes participent à majorer de tels risques.

L'Ehpad se présente donc comme un lieu de vie qui, en dépit d'évolutions majeures, interroge toujours une société avec laquelle il entre difficilement en résonance. La génération des papy-boomers semblant affirmer son désir de rester à domicile avec encore plus de vigueur, repenser le modèle à brève échéance devient impératif (Insee, 2015). Le modèle d'habitat collectif à destination des aînés en serait-il pour autant condamné ?

## **1.2 Caractéristiques et particularismes du lieu de vie Ehpad**

Le rapport Libault (2019) souligne l'importance de se sentir chez-soi pour favoriser l'épanouissement de chaque personne âgée. La constitution d'un « chez-soi » en Ehpad représente donc un enjeu essentiel mais cette ambition n'en demeure pas moins complexe à mettre en œuvre. La vie collective, caractéristique significative de Ehpad, peut tout d'abord s'avérer bénéfique aux usagers, véritable levier permettant de lutter contre l'isolement (1). Mais l'institution a pour autre spécificité de proposer un cadre de vie réglementé (2) au sein duquel la notion de domicile est affirmée pour chaque usager (3).

### **1.2.1 La collectivité comme levier de lutte contre l'isolement**

L'Ehpad présente une spécificité notable qui est de proposer une vie en collectivité pour des personnes qui, en majorité, ont surtout connu l'intimité d'un « chez-soi ». Cette dimension collective demeure le plus souvent au premier plan des organisations qu'il s'agisse des activités d'animation, de la prise des repas ou encore de la planification des soins de nursing. Cette approche collective constitue une opportunité pour certains usagers, notamment à la faveur d'une vie sociale redynamisée par l'institution car l'un des apports majeurs attribuable à l'entrée en établissement est de mettre fin à une situation d'isolement à domicile. L'épisode de canicule de 2003 avait pu mettre en lumière ce phénomène qui semble pourtant demeurer toujours prégnant près de dix-sept années plus tard. Le rapport remis au Ministre des solidarités et de la santé par le député Jérôme Guedj

le 5 avril 2020 a d'ailleurs pointé le risque d'une exacerbation des effets délétères du confinement lié à la crise sanitaire sur l'isolement des personnes âgées.

Le risque d'isolement augmente de manière considérable avec l'âge. Quatre millions de personnes âgées de 60 ans et plus vivent seules en France et 44% des personnes habitant seules ont plus de 60 ans. Le Rapport de préconisation pour une Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés, remis par présenté par Jean-François Serres révélait qu'un quart des personnes en situation d'isolement relationnel était des personnes âgées de plus de 75 ans, soit près d'1,2 million (Serres, 2013 : 77). Or une étude de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) montre que les personnes vivant seules sont plus nombreuses à décéder de manière prématurée (Bouhia, 2007). Une majoration des troubles psychiques notamment anxieux et dépressifs est également pointée avec un risque suicidaire accru. Les personnes âgées de 75 ans ou plus présentent le taux de suicide le plus élevé avec 33,3 pour 100 000 habitants contre 15,4 pour les 25-54 ans et 18,1 pour les 55-74 ans selon l'Observatoire national du suicide (ONS, 2020). En dernier lieu, l'isolement social constituerait aussi un facteur de risque pour les maladies chroniques et de pathologies invalidantes accélérant la perte d'autonomie chez les personnes âgées (Serres, 2013).

Intégrer un lieu de vie collectif peut ainsi participer à la réduction des risques associés à l'isolement. L'entrée en Ehpad semble également favorable à la reconstitution d'un réseau relationnel dont nous sommes en droit d'espérer des effets bénéfiques voire salutaires pour certaines personnes âgées. Mme A. (92 ans, vivant depuis six mois en Ehpad), insiste sur la dimension relationnelle que la vie en Ehpad lui a permis de réinvestir : *« Y'a des gens que j'ai retrouvé et y'a des gens avec qui je suis devenu amie. Mais j'ai retrouvé beaucoup de personnes qui travaillaient avec moi » [...] J'ai été 30 ans avec une personne qui est à côté, Madame Y. Elle travaillait dans la même entreprise. Y'en avait une autre, L., mais elle était standardiste elle. Je retrouve toute l'usine »*. Pour Madame S. (94 ans, arrivée à l'Ehpad en 2013), *« manger les uns avec les autres, ça remontait le moral [...] Oui c'est vrai que quand on est les uns avec les autres, on parle, on mange les gens ensemble... C'est mieux que de manger toute seule. Quand j'étais toute seule, j'allumais la télé pas pour la regarder, mais pour faire comme si il y avait du monde avec moi. Pour faire une présence. [...] Je suis pas faite pour être toute seule»* (annexe 5).

Les recommandations de la HAS évoquent la vie en collectivité comme susceptible d'apporter « une rupture de l'isolement affectif et social, un support de socialisation à travers les gestes de la vie quotidienne collective, un cadre d'apprentissage, de soins, de développement personnel en appui sur le collectif, un univers relationnel contenant nécessaire à la restructuration de l'identité, voire la restauration d'une identité sociale valorisante, un espace d'aide mutuelle et d'émulation entre pairs ou encore un cadre de socialisation structurant à travers la contrainte, la confrontation à l'autre et l'apprentissage

de la vie commune et des règles de vie collective » (Anesm, 2011 : 8). L'intérêt réside aussi dans « le développement, le bien-être et la qualité de vie de chacun, à travers le soutien et l'accompagnement à l'autonomie, la rencontre, l'échange avec des personnes partageant la même situation, le développement de solidarités, la possibilité d'actions collectives ».

Mme F., psychologue intervenant au sein de l'Ehpad X, pointe même certaines vertus thérapeutiques : « *Pour Madame A., c'est bien la vie en collectivité qui lui a permis de se reconstruire. Elle est arrivée morcelée, sans but, sans volonté réelle de venir ici et pour autant sans possibilité de retour à domicile. C'est le collectif qui lui a permis de mettre un sens et de trouver sa place ici* ».

### **1.2.2 Un cadre de vie aux caractéristiques réglementées**

L'environnement des personnes est modélisé par les recommandations de la HAS en deux catégories que sont l'environnement physique et l'environnement social. Le premier se rapporte au « site d'implantation, la construction, les aménagements, le mobilier, les objets mis à la disposition, le climat, la lumière, le bruit, la flore, la faune », alors que le second concerne les « associations, voisinage, êtres humains, animaux, culture, opinions, principes d'action, etc. » (Anesm, 2011). Le rapport de la mission « Vivre chez-soi » précise que le cadre de vie dépasse largement la notion de domicile. « A la sphère intime et individuelle du logement, il faut ajouter le voisinage proche, le lien social, le continuum des services et des commerces qui rendent plus simple la vie quotidienne [...] La présence d'équipements, les questions de propreté, de qualité des espaces extérieurs, de proximité des services, le sentiment de sécurité... » (Franco, 2010 : 26). Pour autant, cette notion se veut nécessairement subjective liée en partie à la perception que les usagers se font de la situation, une perception peut être de surcroît évolutive (Anesm, 2011).

L'Ehpad « bâtiment » se caractérise par la pluralité de ses espaces et de ses fonctions. Il est en effet à la fois un lieu de vie, une demeure mais également un lieu de soin et de travail. La distribution et l'organisation des espaces est soumise à une réglementation spécifique. L'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975, insiste sur trois dimensions :

- « être d'abord un lieu de vie, préservant à la fois une réelle intimité pour le résident et son entourage et la convivialité nécessaire au maintien du lien social tant entre les résidents qu'entre ces derniers et leurs proches
- être un lieu adapté à la prise en charge de la dépendance, conciliant liberté et sécurité
- être un lieu de prévention et de soins où sont prodiguées de façon coordonnée les prestations médicales et paramédicales nécessaires aux résidents ».

En découle une nécessaire modélisation différenciée des espaces selon trois catégories que sont les espaces collectifs, privatifs et spécifiques.

L'arrêté du 26 avril 1999 insiste sur le rôle-clé des espaces collectifs qui « concourent à maintenir des liens sociaux et permettent à des personnes extérieures une bonne fréquentation de l'établissement. Le traitement de ces espaces doit favoriser la convivialité. Leur implantation doit concourir à améliorer le confort, la qualité de vie des résidents et éviter leur isolement ». Deux types d'espaces collectifs y sont distingués : les espaces de vie collective lieux de restauration, de repos ou encore de rencontres et d'activités et les espaces de circulation à la fois horizontaux (couloir, hall...) ou verticaux (ascenseurs, escaliers) devant être accessibles et dimensionnés en considérant les difficultés de déplacement des résidents, avec une attention particulière portée sur les lieux de déambulation et de promenade.

Les recommandations pointent la possibilité d'une personnalisation à la faveur de mobilier et objets personnels, la nécessité de disposer d'un lieu privé, une liberté dans l'aménagement de cet espace privé ou encore la possibilité de « recevoir dans l'équivalent d'un « chez-soi », facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage ». Une surface minimale de 18 mètres carrés pour un logement individuel est précisée et l'accent logiquement porté sur l'accessibilité. Ces recommandations mentionnent aussi l'existence d'autres espaces spécifiques constitués par les espaces de soins mais aussi les salons d'esthétique ou de coiffure, auxquels s'ajoutent les locaux administratifs et techniques qui n'ont pas nécessairement vocation à être investis par les usagers.

La pluralité des lieux aux fonctions diverses et variées est donc une particularité du lieu de vie Ehpad. Mais la dimension la plus importante n'en reste pas moins la fonction domiciliaire qui semble constituer la finalité-même de ce type d'établissement.

### **1.2.3 Une affirmation de la notion juridique de domicile**

L'ambition la plus saillante de l'Ehpad est en effet de constituer un domicile à part entière pour chaque usager. La notion de domicile est définie par le dictionnaire Larousse en ligne comme un « lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle, une résidence » ainsi que « le lieu où la loi présume que la personne se trouve pour l'exercice de ses droits et l'accomplissement de ses devoirs ». En effet, cette notion de domicile renvoie avant tout à une dimension administrative ou juridique ce qui implique des conséquences réglementaires et contractuelles (Ferreira, Zawieja, 2012).

L'Ehpad est donc un lieu de résidence au sens juridique. Les recommandations de la HAS, en se référant à une jurisprudence considérant la chambre d'Hôpital comme un lieu privé, précisent qu'il en va de même pour le lieu de vie privatif que constitue la chambre d'un usager qui vit en établissement social ou médico-social (Anesm, 2011).<sup>4</sup>

Pourtant, au-delà de ces considérations réglementaires et juridiques, le sociologue Bernard Ennuyer présente le domicile avant tout comme un « lieu collectif d'inscription juridique, sociale et familiale, un lieu de souveraineté et d'identité personnelle, un lieu d'identité psychique » (Ennuyer, 2009 : 65). L'enjeu est donc non seulement d'y résider mais surtout de réussir à se l'approprier afin d'y mener une « vie personnelle » autant porteuse de sens que possible, une dimension fondamentale sur laquelle nous reviendrons par la suite.

L'arrêté du 26 avril 1999 précédemment mentionné cite un certain nombre d'objectifs dont certains ciblent particulièrement l'appropriation de l'Ehpad en tant que domicile comme le maintien des liens relationnels, la préservation d'un espace de vie privatif garantissant un sentiment de sécurité concilié avec une nécessaire liberté ou encore l'accès à des prestations extérieures comme le coiffeur.

Le challenge relatif à la constitution d'un domicile pour chaque résident de l'Ehpad va donc bien au-delà d'une simple personnalisation de l'espace privatif rappelant le domicile antérieur. Mais faire de l'institution un domicile adapté pour tous semble renvoyer avant tout à la manière dont chacun est susceptible d'habiter l'Ehpad avec sa singularité.

### **1.3 Habiter l'Ehpad : entre volontarismes et difficultés**

Si intégrer un habitat « collectif » présente un intérêt notable pour la vie sociale, l'entrée en Ehpad n'en constitue pas moins une étape particulièrement sensible au cours de l'existence d'un individu, marquant le plus souvent une rupture (1). Pour l'institution, l'enjeu est alors de favoriser l'appropriation des lieux pour faire de ce nouveau lieu de vie un lieu porteur de sens pour le nouvel usager, un véritable « chez-soi » (2). Mais le bénéfice attendu dépend surtout de la capacité de chaque résident à habiter l'établissement à la faveur de stratégies adaptatives qui lui sont singulières (3).

---

<sup>4</sup> « Une chambre d'hôpital occupée par un malade constitue pour lui au sens de l'article 184 du code pénal [remplacé par l'article 226-4 du code pénal actuel] un domicile protégé en tant que tel par la loi, qu'il occupe à titre temporaire mais certain et privatif et où, à partir du moment où cette chambre lui est affectée, il a le droit, sous la seule réserve des nécessités du service, de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique. » CA Paris, 11e ch., 17 mars 1986, Assistance Publique de Paris c/ Pachet et a. Cass. 1re civ., 10 juin 1987, n°86-16.185

### **1.3.1 L'entrée en Ehpad : une étape « sensible » au cours de l'existence**

La sociologue Isabelle Mallon expose les trois principaux motifs d'entrée en institution que sont la dégradation de l'état de santé, la réduction du réseau familial et l'isolement social dont nous avons pointé les effets délétères dans la partie précédente (Mallon, 2005). Or pour Doutreligne, « souvent considérée comme solution de dernier recours, la sollicitation des établissements d'hébergement intervient dans un contexte où l'aîné estime qu'il représente un « poids » pour sa famille qui, elle-même, le considère comme un « fardeau ». Même quand l'aîné est à même d'exercer son libre arbitre, les membres de la famille décident souvent à sa place, en lien plus ou moins étroit avec le corps médical et les responsables de l'établissement » (Doutreligne, 2006 : 6). Il convient en effet de rappeler que l'entrée en Ehpad est le plus souvent subsidiaire à défaut de ne pouvoir demeurer à domicile. En conséquence, elle n'est que rarement anticipée et cette « irruption brutale » de l'Ehpad dans la réalité quotidienne d'une personne, peut en partie expliquer de forts retentissements émotionnels et réactionnels.

Les résultats d'une enquête la Drees montrent qu'un tiers de résidents serait en détresse psychologique au sein de ces établissements, avec un sentiment de tristesse deux fois plus élevé qu'à domicile et une consommation d'antidépresseurs qui concerne la moitié des résidents contre une personne âgée sur sept vivant à domicile (Abdoul-Carime, 2020). De plus, 19% des résidents âgées entre 80 et 90 ans n'ont aucune activité de la journée contre 2% des personnes de la même tranche d'âge vivant à domicile. La difficulté à reconstruire un emploi du temps en établissement est également pointée, l'institution se chargeant des tâches domestiques qui pouvait autrefois présenter l'intérêt de rythmer les journées. Les recommandations de la HAS précisent ainsi que l'arrivée en établissement « marque généralement un changement important dans la vie quotidienne d'une personne. Bien souvent, la vie en collectivité constitue une nouveauté, voire une rupture avec la vie passée » (Anesm, 2009a : 7). De fait, certains risques s'en retrouvent majorés et de nouveaux peuvent même survenir, en lien direct avec l'institution : « Lorsqu'elle est centrée sur des logiques organisationnelles et fonctionnelles, il peut arriver que l'institution ne prenne pas en compte chaque personne comme différente et singulière. De ce fait, elle porte en elle des risques de dépersonnalisation et d'uniformisation » (Anesm, 2009a : 10). « L'entrée en maison de retraite perturbe toujours, dans des proportions variables, l'image que le nouveau résident a de lui-même, déjà mise à mal par le nouveau rôle social, stigmatisant, que l'institution lui assigne » (Ferreira, Zawieja, 2012 : 169-170).

Nous avons pu constater que les personnes âgées arrivaient dorénavant davantage dépendantes du fait de déficits physiques et cognitifs plus prononcés, ce qui ne fait qu'accroître le risque de passivité. Ces résidents fragilisés subissent l'entrée en Ehpad

davantage comme un « placement » guidé de l'extérieur comme en témoigne le discours de Mme A. (92 ans, à l'Ehpad depuis 6 mois) : « *Oh ! En Ehpad, m'en parlez pas. J'ai plus de maison, j'ai plus rien. C'est parce que je tombais, je tombais pas mal alors mon mari et puis les enfants ont décidé : « Maman, tu vas aller à l'Ehpad » [...] J'ai eu mal au cœur. D'autant plus que je ne verrai plus ma maison [...] Et l'arrivée ici s'est passée assez brutalement. A fallu tout liquider dans la maison. Heureusement que j'ai ma fille qui s'en est occupée parce que sinon... Vous savez ce que c'est les papiers de notariat. D'autant plus que euh... J'étais pas préparée* ». La rupture sur le plan existentiel constitue donc l'un des principaux périls. Pour Madame F., psychologue, vivre en Ehpad revient en effet à « *se couper de ses habitudes de vie à la maison. Pour beaucoup, c'est aussi s'arrêter de jouer à la belotte avec les voisins... Alors oui, on peut reprendre la belotte avec d'autres résidents ici, mais c'est quand même un deuil à faire, un deuil à faire autour de sa vie passée. C'est se couper de toutes ses habitudes de vie, lors de son coucher, lors de son lever, pour les repas même si on essaye, nous, de nous adapter le mieux au rythme du résident et à ses besoins. Ça chamboule quand même* ». L'arrivée en Ehpad marque en ce sens une césure avec la « vie d'avant » constituant ainsi une rupture biographique (Bessin, 2009).

Au bouleversement émotionnel généré par la soudaineté de l'entrée en institution peut également s'adjoindre d'autres risques sur le plan identitaire. En effet, l'événement potentiellement traumatisant peut impacter l'identité sociale que Mucchielli (2013) définit comme « l'ensemble des critères qui permettent une définition sociale de l'individu ou du groupe, c'est-à-dire qui permettent de le situer dans la société ». En effet, le passage au statut de résident implique de profondes modifications identitaires dans la manière d'être perçu comme Isabelle Mallon a pu le développer dans son ouvrage « *Vivre en maison de retraite* » (2005). La tendance à l'uniformisation des organisations généralement à l'œuvre en institution conduit souvent à une « homogénéisation » des accompagnements.

La vie en établissement peut alors s'avérer privative de liberté. Une enquête de la Drees révélait en effet que 41 % des résidents déclaraient ne pas quitter l'établissement pour un autre motif autre que médical, la moitié d'entre eux évoquant des difficultés de mobilisation (Prévoit, 2009). 12% pointaient particulièrement l'absence d'aide et 5% avouaient ne pas savoir comment faire pour sortir. Au final, plus de la moitié des résidents ne pouvant quitter l'enceinte de l'Ehpad en exprimait pourtant le désir.

Le risque de basculer dans un modèle « d'institution totale », en référence aux travaux d'Erving Goffman, est ainsi bien présent même si les établissements ne peuvent que s'inscrire en opposition avec une telle modélisation des accompagnements. Des analogies n'en restent pas moins identifiables. Celui que Goffman nomme « le reclus » ne dispose que peu de pouvoir et se tient essentiellement dans une position de soumission. Les institutions totales imposent « un traitement collectif, conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins ». C'est « un lieu de résidence et de

travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période plus ou moins longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (Goffman, 1968 : 48).

En dépit des principes domiciliaires affirmés par le législateur, l'entrée en Ehpad conduit souvent l'usager vulnérable à l'adoption d'une attitude passive, à subir les conditions de vie qui lui sont imposées. Mallon (2005) souligne alors le risque d'un « impossible chez-soi » pour les résidents ne disposant pas des ressources suffisantes.

### **1.3.2 De la notion de domicile à la notion de « chez-soi »**

Il existe un lien contractuel entre l'établissement et le résident, la signature du contrat de séjour faisant de la chambre le domicile de la personne âgée. Mais un domicile fait-il pour autant un « chez-soi » ?

Cette dernière notion semble en effet aller bien au-delà de la notion de domicile. Le rapport Libault rappelle les trois dimensions fondamentales au « chez-soi » que sont le logement, l'intimité et le fait de se sentir « habitant un lieu ». Le logement a vocation de sécuriser les activités essentielles telles que manger ou dormir, l'intimité s'entend comme « la faculté d'arranger son temps comme on veut, de décider de l'agencement de ses temps de vie, de disposer de moments pour soi » et le fait de se sentir « habitant » renvoie à l'environnement de vie qui comprend l'ensemble des relations avec le monde social. Ces trois éléments sont par ailleurs « indissociables de la qualité de l'aide, de l'accompagnement et du soin aux personnes âgées » (Libault, 2019 : 24).

Pour Leroux, un « chez-soi » possède pour caractéristique notable d'être un lieu ne pouvant être celui d'un autre : « on possède son propre espace lorsque l'on peut s'y retirer pour s'isoler du reste du monde ». Pour cette auteure, « l'homme ordinaire occupe un lieu défini, il aménage une entité spatiale qui lui appartient et qui participe à la construction de son identité. L'habitation est le refuge de sa vie privée, de son intimité, mais aussi de sa représentation » (Leroux, 2008 : 15). La notion de « chez-soi », à la différence de celle de domicile, se veut ainsi constitutive de l'identité propre à chacun, c'est pourquoi construire un « chez-soi » revient à « investir un lieu et le posséder par l'appropriation, y faire habiter son corps, y faire habiter ses objets ». Les meubles et les objets personnels marquent la singularité de l'habitant et constituent même ce que l'auteure nomme « la continuité temporelle de l'identité ». Ferreira et Zawieja, parlent « d'une projection du monde interne du sujet dans son domicile, un investissement particulier et singulier ». Il s'agit alors surtout de « marquer une délimitation avec le monde environnant, tant sur le plan spatial, temporel que sur le plan physique et psychique où se joue l'intimité » (Ferreira, Zawieja, 2012 : 165). Ainsi, le « chez-soi » désignerait donc non seulement « un intérieur mais aussi une

intérieurité » (Fromage, Louasil, 2001), l'entrée en établissement impactant l'identité, selon que la personne arrive à faire sien ce nouveau statut de résident ou pas.

La chambre joue un rôle fondamental dans la constitution du « chez-soi » puisqu'elle occupe tout à la fois les fonctions « de bulle protectrice, de lieu privilégié de la liberté et de l'espace identitaire de la personne » (Debacq, 2009 : 21). En outre, cet espace privatif peut également tenir le rôle de refuge comme la crise Covid-19 a pu l'y conduire.

Pour autant, la notion de « chez-soi » renvoie surtout à celle d'autonomie, entendue dans son acception originelle « qui se gouverne par ses propres lois »<sup>5</sup>. Ce qui se joue avant tout en institution, c'est bien la possibilité de réussir à mener « une vie personnelle » au sein d'une collectivité. En 2004, la conférence de consensus sur la thématique de la liberté d'aller et venir dans les établissements sociaux et médico-sociaux, menée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (Anaes) et la Fédération Hospitalière de France (FHF), a dessiné les contours les plus caractéristiques de cette « vie privée ». Celle-ci ne peut se réduire à l'état civil de la personne, mais « s'étend à sa personnalité, son histoire, sa culture, son exercice professionnel passé ou présent, sa scolarité, ses habitudes de vie, ses liens familiaux ou sociaux, ses convictions philosophiques ou religieuses ». Ont notamment été soulignés l'importance des visites, du maintien des liens familiaux, le respect de l'intimité, de l'intégrité corporelle ou encore des convictions personnelles.

L'enjeu consiste surtout à réussir à faire que les institutions se rapprochent autant que possible des milieux de vie classiques, favorisant la continuité avec « la vie d'avant » (Mallon, 2005). L'objectif est donc de proposer un véritable « chez-soi » à chaque résident, tenant compte de sa singularité et lui permettant d'habiter l'Ehpad selon ses priorités.

### **1.3.3 Réussir à habiter l'Ehpad**

Pour Leroux, habiter n'est autre que « vivre sa demeure comme le prolongement de soi » mais il renvoie aussi au fait de « construire son intérieur, d'investir et d'occuper les lieux ». Habiter revient à « être » tous les espaces à la fois afin qu'ils prennent sens ». L'habitat se veut donc marqueur d'identité. Il est « le témoin du réseau social d'appartenance, il dévoile le niveau de vie de ses occupants, il permet de montrer à l'autre sa capacité à habiter (donc à exister) et à être intégré dans la société » (Leroux, 2008 : 15-16). Pour autant, cette auteure souligne que la manière d'habiter peut varier, fonction de l'état physique ou psychique de l'instant mais également du statut social, de la situation économique ou encore selon les périodes de vie. Réussir à habiter l'Ehpad constitue un

---

<sup>5</sup> Définition du dictionnaire Larousse en ligne.

enjeu considérable pour le nouveau résident. Ce lieu de vie n'étant que rarement désiré, il demeure capital d'arriver à y trouver un sens personnel.

Mallon (2005) inventorie les différentes stratégies auxquelles les résidents sont susceptibles de recourir afin de recréer un univers qui leur est propre au sein de l'Ehpad.

- Une première catégorie de résidents arrive à s'adapter de manière favorable s'ajustant à la vie et au rythme institutionnels, prenant notamment part aux activités d'animation proposées. Ces résidents arrivent ainsi à synchroniser leur espace personnel au sein de l'institution avec l'espace collectif. Ils investissent pleinement leur rôle de résident en s'appropriant ce nouveau statut. Ils participent aux tâches quotidiennes et se plient volontiers aux règles institutionnelles qu'ils assimilent. Ces résidents sur lesquels l'institution porte généralement un regard bienveillant, trouvent ainsi leur équilibre grâce à la collectivité, souvent à la faveur d'une socialisation recouvrée.

- Pour d'autres résidents, au contraire, l'essentiel est de réussir à mener une vie « personnelle » au sein de l'Ehpad. L'enjeu réside surtout dans la préservation de leurs habitudes de vie antérieures et dans la sauvegarde de leur espace personnel. Parvenant à trouver leur équilibre en étant seuls, c'est de manière logique qu'ils investissent essentiellement leur chambre et prennent faiblement part à la vie institutionnelle et aux activités. Mais si les espaces collectifs sont moins investis, ils n'en demeurent pas moins porteurs de sens. Ces résidents ont généralement choisi d'intégrer l'Ehpad en prévention d'une situation de dépendance qui n'est pas encore effective, demeurant ainsi acteurs de leur existence. En parallèle, ils ont parfois un éventail d'activités extérieures à l'institution assez large comme c'est le cas pour Monsieur T (74 ans, arrivé à l'Ehpad en 2016).

- Enfin, Mallon (2005) présente un dernier profil de résidents qui souffre de ne réussir à s'adapter, à se sentir chez-soi en Ehpad faute de pouvoir y construire « un monde stable ». Le plus souvent, il s'agit de personnes qui ont été littéralement « placées » contre leur gré, le plus souvent dans la précipitation en raison d'une altération brutale de leur état de santé ou de la survenue soudaine d'une situation de handicap, à l'instar de Madame A (92 ans, à l'Ehpad depuis 6 mois) : « *Je me suis dit : puisqu'il faut y aller, faut y aller, faut se résoudre. Mais le fait de ne plus voir ma maison, de plus voir mes gosses et rien du tout [...] Et l'arrivée ici s'est passée assez brutalement. A fallu tout liquider dans la maison [...]. J'étais pas préparée* » (annexe 4). Les résidents dans cette situation semblent alors soumis à la dimension « totale » de l'institution en référence aux travaux de Goffman (1968). Cette impossibilité à construire un nouveau « chez-soi » peut se donner à voir par le refus de personnaliser sa chambre et d'investir celle-ci comme un espace personnel ou encore de participer à la vie collective de l'établissement. En effet, pour ces personnes, la confrontation à la collectivité renvoie, en miroir, l'usager à ses pires appréhensions dans la mesure où ils refusent de faire partie du même groupe de

personnes fragilisées et déficitaires, de peur de s'y retrouver amalgamées. Des comportements de résistance voire de fuite sont alors susceptibles de survenir, comme autant de stratégies de coping vaines. Dans le même ordre d'idée, la démence peut s'apparenter à une fuite, une tentative de remettre de l'homéostasie face à l'insupportabilité du présent comme a pu le développer le médecin Jean Maisondieu (2001) dans son ouvrage *Le crépuscule de la raison*.

Les trois différentes modalités d'habiter l'Ehpad qui viennent d'être présentées ont toutes une finalité adaptative. Mais elles dépendent avant tout de la capacité d'acceptation de son propre vieillissement et la situation de dépendance, qui varie selon les ressources dont les individus disposent. La réussite du maintien d'une identité personnelle « résulte souvent d'une mise à distance du statut de résident par un effort de personnalisation des relations avec le personnel » (Mallon, 2005 : 172). Mais Ferreira et Zawieja précisent que « peu nombreux sont les cas où le résident parvient à instrumentaliser la maison de retraite et à y construire une niche écologique, ou à investir l'institution jusqu'à la vivre de façon symbiotique » (Ferreira, Zawieja, 2012, 173).

La réussite ou l'échec de ces stratégies conduiront le séjour d'un résident en Ehpad à pouvoir devenir porteur de sens ou non. Pour autant, indépendamment des profils de résidents, la notion d'appropriation des espaces de vie occupe toujours une place fondamentale. L'objectif pour le directeur est alors de proposer une réalité institutionnelle plurielle, modulables mais surtout aussi favorisante que possible pour chaque usager.

## 2 Un lieu de vie à l'épreuve de la réalité institutionnelle

L'Ehpad se définit comme un lieu de vie collectif dont l'ambition est de permettre à chaque usager de constituer un « chez-soi » qui lui est propre. Pour autant, il porte en son sein une ambiguïté puisqu'il oscille entre l'objectif de préserver l'intimité et la nécessité de l'enfreindre en permanence notamment pour les soins d'hygiène ou l'entretien des locaux (Pélissier, 2007). L'exemple de l'Ehpad X montre que cette ambition domiciliaire peut se voir empêchée par une réalité institutionnelle contraignante (1). De plus, la participation sociale des usagers y est souvent perfectible et l'accompagnement des pathologies neurodégénératives complexe (2). Mais nous verrons aussi en quoi la pandémie Covid-19 a pu impacter l'Ehpad X de manière considérable, en recentrant de manière drastique les priorités d'un lieu censé être centré sur la « vie », vers l'hygiène et le sécuritaire (3).

### 2.1 Une ambition domiciliaire contrariée par la réalité de l'institution

L'approche domiciliaire dont l'objet est de favoriser la constitution d'un « chez-soi » comprend de multiples caractéristiques avec l'appropriation des espaces et la capacité à rester acteur de son existence au premier plan. Pourtant, l'institution se pose parfois en principe de réalité au sens freudien du terme<sup>6</sup>. Si cette dimension du lieu de vie est clairement affirmée au sein de l'Ehpad X (1), elle se heurte à de nombreuses complexités réglementaires et architecturales comme autant d'antagonistes à la constitution d'un véritable « chez-soi » (2). L'exemple de cet Ehpad révèle pourtant que beaucoup de freins restent surtout liés aux représentations et aux organisations qui en découlent (3).

#### 2.1.1 Une volonté affirmée de favoriser la dimension « lieu de vie » à l'Ehpad X

En introduction du projet médico-social du CH il est précisé que « l'appellation Centre Hospitalier tend bien souvent à faire oublier qu'à côté du secteur sanitaire, existe un secteur médico-social de première importance pour la communauté de communes ». En outre, les valeurs de bienveillance, bienveillance et de solidarité y sont mises en exergue se trouvant résumées par la formule suivante : « donner de la vie aux jours et pas simplement des jours à la vie ». Trois actions du projet médico-social se rapportent directement à cette notion de lieu de vie :

- action 1.2. : Mieux répondre aux besoins des résidents accueillis
- action 2.1. : Renforcer la notion de lieu de vie en Ehpad
- action 3.1. : Développer l'animation et donner de la vie aux jours

---

<sup>6</sup> Le principe de réalité est énoncé par Freud en 1911, dans son texte *Formulation sur les deux principes du fonctionnement psychique*. Instance régulatrice du fonctionnement psychique, il se pose en antagoniste au principe de plaisir et de cette opposition naissent toutes sortes d'adaptations.

Renforcer la notion de lieu de vie se présente comme une volonté manifeste de l'Ehpad X qui souhaite affirmer une identité clairement différenciée pour pôle médico-social avec pour finalité, une « désanitarisation » des approches. Les échanges informels avec les cadres de santé et la direction ont ainsi pu mettre en lumière la volonté de préserver la liberté d'aller et venir des usagers au sein de l'établissement et un travail autour de la limitation des recours à la contention est également engagé même s'il reste perfectible. Mais cette approche « volontariste » en matière de respect des libertés questionne encore certains soignants en difficulté pour se positionner entre la liberté et la sécurité.

Mais cette volonté d'affirmer la dimension de « lieu de vie » constitue un enjeu d'autant plus important que l'Ehpad X a pour spécificité un service parmi d'autres du CH Y. La question autour de l'impact de cet héritage sanitaire semble légitime tant sur les limites organisationnelles que sur les freins éventuels au changement. Cette volonté d'impulser une véritable dynamique de lieu de vie a également pu être révélée au travers des quelques retours de l'enquête à destination des professionnels. Il en remonte une volonté de développer des accompagnements plus respectueux des singularités, par une personnalisation des approches présentée comme « une évidence », « essentielle » tant elle « apporte du bien-être pour chaque résident ». Certains éléments de discours des professionnels interviewés vont également dans ce sens. Pour Madame P., cadre de santé, « *C'est aidant si on personnalise. On tient compte de la personne dans sa globalité, avec ses attentes à elle, sa vie passée, sa vie future qui peut être différente du voisin, en respectant ce que, elle, elle a envie* ».

L'ambition affirmée de développer une dynamique de domiciliaire au sein de l'Ehpad X se retrouve pourtant à composer avec un principe de réalité parfois très contraignant.

### **2.1.2 De nombreuses complexités réglementaires et architecturales comme autant d'antagonistes à la constitution d'un véritable « chez-soi »**

Si le CH Y souhaite différencier l'approche médico-sociale de l'Ehpad de celle du pôle sanitaire, il persiste des freins à l'avènement d'un véritable « chez-soi » pour chacun des résidents. Certains antagonistes ont ainsi pu être observés.

Il est tout d'abord nécessaire de rappeler que l'Ehpad se doit, réglementairement, de garantir les libertés individuelles. Or ces dernières se retrouvent généralement restreintes par l'entrée même en institution pour divers motifs. Le premier réside dans l'absence de choix de lieu de vie, l'entrée en Ehpad étant majoritairement non désirée comme évoqué précédemment. Certains fragments du discours de Madame A. (92 ans, à l'Ehpad depuis 6 mois), en donnant une illustration : « *Oh bah m'en parlez pas. J'ai eu mal*

*au cœur. D'autant plus que je ne verrai plus ma maison (...) Avant, je me disais que jamais j'irai là-dedans »* (annexe 4).

Ensuite, pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives qui constituent désormais une proportion importante voire majoritaire d'usagers, les troubles cognitifs ne peuvent que majorer ce phénomène d'absence de choix de lieu de vie (Hennion, Naquet, 2015). Et le concept même d'unités dites « protégées », spécifiquement dédiées à ce profil de résidents, ne constituerait-il pas, par essence, un frein à la liberté d'aller et venir, la dimension sécuritaire y étant bien souvent érigée au rang de priorité absolue ?

D'autres antagonismes à l'approche domiciliaire sont à rechercher du côté même de la réglementation. En effet, l'Ehpad se doit de constituer un domicile au sens juridique du terme pour chaque résident mais dans les faits, il peut ne pas toujours arriver à l'atteinte de cet objectif. Certains résidents peuvent même refuser une telle appropriation, refusant de faire de l'Ehpad leur domicile, à l'instar de Madame A. : *« Je me rappelle, le Docteur B. m'a dit : « Voilà. Mme A., vous êtes ici chez vous maintenant ». Alors que non, ici, je suis pas chez-moi [...] c'est pas ma maison et ça le sera jamais »* (annexe 4). Il convient de préciser que cette résidente s'inscrit d'une certaine manière dans l'opposition au conformisme institutionnel et qu'il s'agit même de sa manière d'exister au sein de l'Ehpad pour elle. Elle souhaite se démarquer de résidents auxquels elle redoute de ressembler. Mais ce refus de considérer l'Ehpad comme son « chez-elle » demeure lourd de sens. Dans un autre registre, Monsieur T. (74 ans, arrivé à l'Ehpad en 2016) fait partie de ces résidents qui mènent une existence relativement parallèle à la vie de l'Ehpad tout en s'accommodant des règles institutionnelles, ce qui renvoie sous certains aspects à la deuxième modalité adaptative présentée par Mallon (2005).

Les facteurs intrinsèques à la constitution d'un « chez-soi » sont donc nombreux mais surtout variables d'un individu à l'autre, venant ainsi nuancer le rôle tenu par l'institution sur ce volet. Mais de nombreuses dimensions réglementaires directement imputables à l'institution peuvent s'avérer particulièrement empêchantes. Car tel est le paradoxe majeur d'un Ehpad qui se doit, à la fois, de garantir les libertés individuelles de ses usagers, de favoriser l'appropriation des lieux tout en remplissant ses obligations en matière de sécurité. Les recommandations de la HAS précisent que *« le caractère privatif de la chambre de la personne accueillie ne doit pas faire oublier que l'une des premières missions de l'établissement est aussi d'assurer la sécurité des personnes et des biens des usagers. La sécurité est un droit fondamental, particulièrement important au regard de la fragilité des populations accueillies »* (Anesm, 2011, 18). Le sécuritaire reste donc clairement repositionné au-devant de la scène. En conséquence, ce qu'il convient d'appeler « le poids des normes » ne fait que rappeler l'usager au caractère institutionnel de son lieu de vie, au détriment de la sensation domiciliaire comme les situations suivantes peuvent l'illustrer. Les détecteurs de fumée qui équipent chaque logement empêchent les résidents

d'y fumer une cigarette ou encore d'y faire griller du pain. Les fenêtres des chambres situées dans les étages de l'Ehpad X ne peuvent s'ouvrir que de quelques centimètres afin de prévenir toute défenestration. Enfin les résidents ne peuvent amener dans leur logement des appareils électriques qu'à la seule condition d'obtenir une « approbation technique ». Si chacune de ces mesures peut s'avérer être porteuse de sens du fait de normes de sécurité, l'effectivité de leur mise en place au sein de l'Ehpad participe à creuser le fossé entre les caractéristiques de cet établissement et celles d'un « véritable » domicile.

A côté de cette dimension réglementaire, il convient également de mentionner une architecture de l'Ehpad X ne s'avère pas nécessairement facilitante pour l'appropriation des lieux. Les contraintes architecturales sont effectivement nombreuses au CH Y, à commencer par l'organisation en services distincts les uns des autres à laquelle s'ajoute une conceptualisation parfois labyrinthique peu favorable à la prise de repère. Au bâtiment originel à vocation sanitaire est ainsi venu s'adosser deux autres bâtiments pour une activité d'hébergement, aujourd'hui devenue Ehpad. L'ensemble donne un établissement comprenant trois bâtiments distincts, chacun orienté dans un axe différent et communiquant entre eux par des passerelles plus ou moins pentues. Une telle conception ne favorisant pas les déplacements des résidents, ces derniers demeurent en grande majorité au sein de « leur étage » du fait d'une impossibilité à en sortir sans aide. Il est à noter aussi que les options organisationnelles retenues par le passé ont aussi impacté les architectures. Les services sont ainsi dimensionnés différemment, certains comptant plus de quarante résidents comme le déplore Madame E., infirmière : *« C'est assez compliqué de se rendre en salle à manger, de manger avec tout le monde. Quand moi, je me mets à leur place, y'a des jours où j'aurais pas envie d'avoir 36 000 personnes à côté de moi pour manger »* (annexe 7).

Si le dimensionnement de ces grands services peut nuire à l'approche domiciliaire, les unités fermées peuvent présenter d'autres écueils. Ainsi, la récente condamnation de la terrasse de l'UHR pour des raisons de sécurité a eu pour principale conséquence de restreindre un espace de vie déjà au demeurant limité. Au terme de mon stage, la direction souhaitait d'ailleurs engager une réflexion concernant le déménagement de cette unité de 14 usagers en rez-de-chaussée afin *« d'ouvrir davantage l'UHR sur le reste du monde »*<sup>7</sup>. Ce lieu de vie reste en effet questionnable, cette unité semble vivre d'une manière particulièrement autonome et même coupée du reste de l'établissement, à la faveur d'une vie sociale cantonnée aux murs de l'unité.

Mais les différences entre les services de l'Ehpad X portent également sur la superficie des chambres et sur leur niveau d'équipement : volets roulants électriques, balcon accessible et salle douche privative pour certaines, volets roulants à système manuel, absence de

---

<sup>7</sup> Propos tenus au cours du comité de direction du lundi 8 juin

balcon et simple WC / lavabo dans un coin toilette particulièrement exigü pour d'autres. A l'évidence les possibilités de personnalisation et d'appropriation se veulent moins évidentes pour ce second type de logements de conception beaucoup plus ancienne. Les résidents ont pu souligner ce point au cours du premier atelier participatif (annexe 1), certains se plaignant de ne pas avoir de douche. Pourtant, Monsieur H. (89 ans, arrivé à l'Ehpad en juillet 2019) apporte quelques nuances. A la question de lui proposer une salle de douche, il apporte la réponse suivante : « *Oui, parce que tout le monde va à la même. Mais attention, quand je dis que tout le monde y va, bah y'a des coups, y'en a qui sont assistés et je crois que c'est pour ça qu'ils n'en ont pas fait une dans chaque chambre. Ça devait coûter trop cher pour pas grand-chose [...] Bon moi, ça m'embête pas trop parce qu'elle (la salle de bain) est juste à côté* ». Et quand lui est demandé s'il estime sa chambre trop exigüe, il répond que « *pour mettre une douche, oui, sinon c'est grand assez. Parce que, dans ce sens-là, y'a au moins quatre mètres comme-ça [...] et dans l'autre, y'a au moins cinq ou six. Donc ça fait vingt mètres carrés facile [...]. C'est assez. C'est largement suffisant* ». Ainsi, s'il existe une variabilité dans les logements que propose l'Ehpad X, il en existe une seconde concernant les attentes des résidents qui y habitent.

Deux autres aspects défavorables à l'appropriation des lieux par les résidents ont pu aussi être mentionnés par ces derniers concernant l'aménagement des espaces extérieurs dont l'accessibilité est perfectible et la signalétique qui pêche par son absence (annexe 1).

### **2.1.3 Des freins à l'approche domiciliaire liés aux organisations et aux représentations**

Outre les limites institutionnelles rattachés aux aspects réglementaires et architecturaux, bon nombre de limitations semblent à l'Ehpad X, davantage se rapporter aux organisations et aux représentations rapportées à l'accompagnement des sujets âgés.

En premier lieu, il paraît nécessaire de présenter le déroulé du parcours-type d'un résident au sein de l'établissement afin de pouvoir en apprécier les points forts et les limites. 80% environ des résidents qui intègrent l'Ehpad X sont d'anciens patients du SSR ce semble à même de constituer un atout en matière de pré-admission.

Les inscriptions sont dorénavant dématérialisées, la constitution du dossier s'effectuant en ligne par le site « via trajectoire ». Cette dématérialisation génère une première contrainte, la majorité des personnes âgées dépendantes se trouvant en difficulté avec l'outil numérique ce qui conduit à relayer encore davantage cette démarche d'inscription par les familles. Mme P., cadre de santé, nous informe que des « visites de pré-admission » sont souvent proposées aux patients du SSR pour leur permettre de constituer une première représentation de leur futur lieu de vie que constitue l'Ehpad. Ces visites vont dans le sens des recommandations de la HAS qui préconisent une participation active de la personne

âgée au cours de cette étape (Anesm, 2011). Chaque nouvel arrivant est ensuite accueilli par un des deux référents, ces professionnels étant censés constituer des interlocuteurs privilégiés et jouer un rôle-clé dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé (PAP). Pour autant, la majorité des résidents demeure peu investie au cours de cette démarche de projet.

Comme précédemment mentionné, l'héritage « sanitaire » est très présent au sein de l'Ehpad X. Il se retrouve de surcroît renforcé par une organisation en cinq sous-services. Cette dernière a en effet engendré l'émergence « d'identités de service » particulièrement marquées dont certains effets peuvent s'avérer délétères, comme le déplore Madame P. : *« Mais ce qui ne va pas ou plutôt ne favorise pas forcément cette acceptation de la nouveauté, c'est bizarrement notre organisation en service avec des aides-soignantes, infirmières et agent des services hospitaliers qui tournent pas ou très peu, qui conduit à faire qu'on reste un peu replié sur soi, qu'on focalise sur ce qui se passe dans notre service et pas dans celui d'à côté. Ça, c'est un frein important à l'adaptation. Et puis ça explique aussi pourquoi la traçabilité elle est pas parfaite. Y'a l'informatique qui pêche, c'est vrai, mais y'a aussi le fait que comme on connaît les résidents, on pense qu'on n'a pas besoin de lire ou de noter. C'est comme ça que des fois, on a des infos qui se perdent dans le vide »*. L'absence de turn-over significatif peut donc favoriser une connaissance plus fine des spécificités de chaque résident mais aussi conduire une relative inertie, une difficulté à remettre en question les pratiques, voire une certaine résistance au changement.

De cet héritage sanitaire persistent également les blouses qui renforcent cette ambiance médicale à la faveur d'une symbolique qui se réfère davantage à un lieu de soin qu'à un lieu de vie. Troquer la blouse pour une tenue « civile » semble complexe au sein de l'Ehpad X, comme j'ai pu en faire l'expérience au cours d'une séance de transmissions orales. La situation d'un résident au comportement opposant était évoquée, celui-ci semblant manifester une sorte « d'allergie à la blouse » pour reprendre les mots d'une des soignantes présentes. J'ai alors émis l'idée d'une toilette sans blouse ce qui a semblé totalement irréaliste aux professionnelles qui n'ont pour autant été en mesure de clarifier les arguments motivant cette impossibilité. La difficulté à se départir de la blouse est d'autant plus flagrante dans cet établissement que les ergothérapeutes, cadres de santé, animatrices et même psychologues la portent. La blouse, par la fonction essentiellement symbolique qu'elle recouvre, constitue ce que Francequin (2008) nomme une « deuxième peau » que l'on pourrait rapprocher du « Moi-Peau », concept développé par le psychanalyste Didier Anzieux (1985). La construction du moi professionnel semble en effet se faire par ce même processus « d'étayage sur l'enveloppe de la peau », enveloppe ici matérialisée par la blouse. Ces représentations relatives à l'accompagnement des personnes âgées impactent de manière logique les organisations d'autant plus qu'elle se retrouvent renforcées par le temps. Le fait de s'astreindre à terminer l'ensemble des soins

d'hygiène avant midi constitue ainsi une figure « imposée » sans raison évidente : « *Les douches, les shampoings, les bains de pied, tout doit être fait le matin. Tout doit être appelé pour l'heure du repas et après on a ce creux du début d'après-midi [...]. Je pense que c'est plus dans les habitudes, parce qu'on est comme-ça, on travaille comme-ça depuis longtemps. On fait des toilettes* » (Madame E., infirmière, annexe 7).

Ces approches uniformes posent légitimement la question d'un certain effet « Pygmalion » provoqué par un établissement qui modulerait les rythmes des résidents à son organisation-type. J'ai en effet pu observer, à l'Ehpad X mais également dans d'autres établissements où j'ai pu exercer, une tendance naturelle à faire coïncider les rythmes de vie des usagers avec le « rythme institutionnel », ce qui, de facto, conduit à une homogénéisation des accompagnements. Le « résident idéal » se lèverait ainsi vers 7 heures pour prendre son petit-déjeuner à 8h. Il passerait sa matinée en chambre à regarder la télévision pour déjeuner à 12h en salle commune. Il participerait aux activités de groupe en salle d'animation au rez-de-chaussée, y prendrait la collation de 15h30 puis dînerait en grande salle à manger à 18h pour finalement se coucher entre 19h et 20h. Tout profil « divergeant » nécessiterait des ajustements organisationnels souvent jugés complexes pour les établissements. Or le risque de passer de cette institution « Pygmalion » à une institution totale au sens de Goffman (1968) n'est pas à exclure suivant une telle configuration, avec un risque de dépersonnalisation voire de réification évident. Reste aux résidents les modalités d'adaptation précédemment cités en référence aux travaux de Mallon (2005).

En réponse à ce risque d'uniformisation, les PAP constituent un levier indispensable. S'ils sont effectifs au sein de l'Ehpad X, force est de constater que la dynamique n'en reste pas moins perfectible. L'atelier participatif n°3 a pu mettre en évidence que les résidents ne s'étaient toujours pas approprié ce document et demeuraient peu investis au cours de son élaboration (annexe 1). La traçabilité des actions rattachées aux objectifs individualisés est également insuffisante du fait d'un outil informatique limité, mais surtout d'un manque de culture en la matière au sein de l'établissement, la tradition de transmission orale restant dominante comme le concède Madame P, cadre de santé. Or de cette traçabilité écrite découle la possibilité d'évaluer l'atteinte des objectifs préétablis.

La réalité institutionnelle comprend donc de nombreux freins qui limitent la portée de l'ambition domiciliaire de l'Ehpad X. Si les dimensions réglementaires, architecturales et organisationnelles sont à pointer, les représentations soignantes sont aussi à interroger d'autant plus que d'importants challenges restent encore à relever au quotidien.

## **2.2 Les challenges relatifs à la participation sociale et à l'accompagnement des syndromes démentiels toujours à relever**

La participation sociale des usagers possède cette particularité de constituer à la fois un objectif à atteindre et un levier mobilisable en vue de favoriser l'appropriation du lieu de vie par les usagers. Pour autant, elle demeure limitée au sein de l'Ehpad X d'autant plus que les « outils 2002-2 » restent peu appropriés par les résidents (1). De surcroît, la participation et l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives constituent toujours un challenge à relever pour un établissement (2) qui ne semble pas encore avoir pris la pleine mesure du rôle-clé que peut tenir l'animation comme levier mobilisateur (3).

### **2.2.1 Une participation sociale perfectible à l'Ehpad X**

Le législateur s'est penché sur cette notion de participation des usagers, d'abord par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 qui a mis en lumière les deux dimensions que sont la participation « individuelle » et la participation « collective » puis par loi n°2005-102 du 11 février 2005.

A l'Ehpad X, l'examen des « outils 2002-2 » précédemment mentionnés montre qu'ils demeurent globalement peu adaptés à leurs destinataires dont une grande proportion présente une pathologie neurodégénérative. S'ils témoignent d'un volontarisme certain, ces documents n'en demeurent pas moins identifiés par les résidents comme « administratifs ». Ces derniers avouent d'ailleurs les confier le plus souvent à leurs proches comme cela a pu être précisé à l'occasion du troisième atelier participatif (annexe 1). L'un des exemples les plus significatifs, concerne le contrat de séjour dont la valeur contractuelle demeure relative puisque les résidents présents à cet atelier semblaient totalement le méconnaître. Or rappelons que les résidents participants aux ateliers ne présentaient pas de trouble cognitif majeur, ce qui laisse présager que ce défaut d'appropriation des outils institutionnels ne peut être qu'encore plus marqué pour les résidents dont le discernement est altéré. En ce sens, de manière paradoxale, les dispositifs en charge d'opérationnaliser la philosophie 2002-2 auprès des usagers semblent, en définitive, les en éloigner.

Un autre exemple marquant concerne le livret d'accueil qui est remis à chaque usager dès son arrivée à l'Ehpad et qui bénéficie à l'Ehpad X de fréquentes mises à jour. Ce document comprend vingt pages au format A4 mais la taille et le style de police des caractères en complexifie la lecture pour les résidents qui souffrent le plus souvent de déficits visuels. Il reste donc principalement lu par les familles et non les usagers.

La recherche de consentement est un des principes fondamentaux affirmé par la loi 2002-2 et elle se retrouve logiquement mise en avant dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie. A l'Ehpad X, un temps de rencontre spécifiquement dédié à

signature du contrat de séjour est prévu, la liberté étant laissée à chaque résident de venir accompagné de ses proches ou non. Il convient de préciser que l'établissement cherche à favoriser la signature du contrat de séjour par le résident lui-même, même en cas d'altération des capacités cognitives. Pour autant, force est de constater que les résidents ne s'approprient pas ce document. L'écueil ne semble donc pas provenir de la méthode qui se veut plutôt favorisante, mais bien du format.

Concernant le CVS, les séances ont lieu selon la fréquence réglementaire et la dynamique semblerait même intéressante. Pour autant, leur forme reste elle aussi peu mobilisatrice pour les résidents comme j'ai pu le constater à deux reprises. La première séance à laquelle j'ai assisté a en effet donné lieu à une longue présentation concernant la situation financière de la structure et la seconde à un exposé détaillé d'un plan de financement relatif à l'acquisition de matériel. Si, dans l'absolu, ces deux thématiques comportent chacune un intérêt notable pour les résidents, une présentation plus adaptée aurait certainement favorisé leur appropriation par les usagers. En effet, Au cours de ces deux séances de CVS, les représentants des résidents sont restés totalement absents des débats.

Les commissions « menu » font également l'objet de critiques identiques par des professionnels soignants qui, au cours d'échanges informels, ont souligné le même défaut d'implication des résidents. Mais vraisemblablement, la forme et l'animation de ces commissions seraient pareillement critiquables, d'autant plus que les résidents qui ont pris part aux ateliers que j'ai animés et qui utilisaient de multiples supports visuels ont été particulièrement investis au cours de chacune des trois séances.

Si la participation sociale des usagers est incontestablement recherchée au sein de l'Ehpad X, son effectivité reste donc perfectible, notamment envers les plus fragiles.

### **2.2.2 Un lieu de vie toujours en difficulté avec l'accompagnement des pathologies neurodégénératives**

L'une des principales limites que j'ai pu appréhender au fil de mon stage de professionnalisation concerne l'adaptation des organisations aux spécificités des pathologies neurodégénératives. A l'Ehpad X, au-delà de l'UHR, la question de l'accompagnement quotidien concernant les résidents présentant ce profil reste actuelle.

La question de la participation sociale de ces usagers interroge bien au-delà des outils, lesquels demeurent largement améliorables dans leur forme. En effet, les troubles cognitifs complexifiant la compréhension des documents institutionnels et la prise de repères, la constitution d'un « chez-soi » et l'appropriation des lieux s'en retrouvent pénalisées. Ceci conduit les institutions à se contenter le plus souvent de « penser » les

lieux de vie à la place de ces résidents et non avec ces derniers qui demeurent généralement absents de la plupart des projets institutionnels<sup>8</sup>.

De plus, les activités proposées par l'établissement et le service animation tiennent encore insuffisamment compte des déficits puisqu'elles demeurent essentiellement orientées vers l'occupationnel et non le thérapeutique. En effet, en dehors de l'UHR, il n'existe pas d'atelier ciblé pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives en dépit de compétences pourtant existantes sur site. Ainsi, des psychologues et des ergothérapeutes interviennent quotidiennement et des soignants ont même pu se former à certaines techniques spécifiques, parmi lesquelles les approches Montessori® ou Snoezelen®, sans pour autant disposer de moyens effectifs pour mettre en œuvre leurs apprentissages. De plus, la mobilisation des compétences des résidents n'est pas forcément au cœur de chaque pratique soignante à l'Ehpad X, le manque de temps étant généralement invoqué.

Il convient également de souligner que les limites architecturales précédemment mentionnées ont des conséquences encore plus délétères pour les personnes désorientées, notamment en matière de prise de repères. Madame P., cadre de santé, apporte pourtant quelques nuances : « *La désinhibition fait qu'il vont oser aller à droite, à gauche, aller voir quelqu'un [...]. Pour eux, tout est à eux. L'espace privé et l'espace public ou le collectif, ça leur passe complètement au-dessus. Encore, pour les personnes qui ont des capacités cognitives, y'aurait peut-être et même sûrement besoin d'une chambre avec un petit coin plus intime, notamment quand on reçoit. Une personne désorientée à un stade de démence évolué, elle s'en contrefiche* ». Ainsi, ce profil de résident habiterait l'Ehpad d'une manière différente à la faveur d'un autre rapport à l'espace privatif.

Mais les difficultés peuvent également se poser en termes de cohabitation avec les autres usagers non déficitaires sur le plan cognitif comme pour Madame S. (94 ans, à l'Ehpad depuis 2013) qui évoque le comportement problématique d'une de ces voisines : « *La pauvre dame qui crie... Et bah c'est pas rien de l'entendre crier comme ça tout le temps. Vous savez Monsieur, on a peur quand même, on n'aime pas ça, c'est compliqué. Je la vois la petite grand-mère, je vois bien qui c'est. Quand on vit ensemble, faut tout supporter* ». Madame P., cadre de santé, précise : « *accepter de voir quelqu'un arriver dans sa propre chambre et de voir un résident qui va se coucher dans son propre lit, certains résidents le prennent très mal. Et même en leur expliquant que la personne elle a des troubles, ils veulent même pas l'accepter* » (annexe 5). Cette promiscuité peut donc s'avérer anxiogène pour certains résidents notamment en raison des phénomènes de déambulation que l'institution peine à maîtriser. Elle révèle les limites de ce lieu de vie collectif, constat qui a pu conduire à la création d'unités spécifiques. Mais si ces dernières

---

<sup>8</sup> Je me dois de préciser d'ailleurs que la présente étude n'échappe pas à cet écueil, les personnes désorientées n'ayant pas été mobilisées directement.

portent, en germe, des risques de stigmatisation, c'est bien le caractère « séquentiel » de ce type d'hébergement qui conduit à d'autres questionnements. Comme l'UHR a pour vocation d'accueillir des résidents pour un temps défini, la finalité domiciliaire ne peut être recherchée dans la mesure où l'objectif est de leur permettre de gagner un autre lieu de vie une fois le comportement « stabilisé ».

Or ces multiples changements ne peuvent que précariser encore davantage les repères pour des usagers déjà grandement fragilisés.

### **2.2.3 Un rôle fondamental de l'animation qui reste sous-estimé**

Tout au long de mon stage de professionnalisation, j'ai pu observer une implication notable du service animation, qui a notamment tenu un rôle de première importance au cours de la crise Covid-19 comme nous le verrons ultérieurement. Pour autant, l'Ehpad X peine à prendre la pleine mesure de cette richesse dont il dispose en son sein.

L'animation a pour particularité d'être transversale c'est-à-dire qu'elle est susceptible de faire du lien entre les différents services de l'Ehpad, de constituer un élément unificateur. Elle représente également un outil de promotion de la vie sociale de l'établissement. Mais l'établissement, par le fonctionnement « en silos » qui domine ses organisations, cantonne l'animation à des objectifs essentiellement occupationnels. Les nombreux échanges informels que j'ai pu avoir avec les professionnelles du service animation m'ont pourtant permis d'identifier l'appétence qui était la leur en matière de vie sociale. Elles ont pu m'exprimer leur désir de développer l'animation à la faveur d'approches plus ciblées et surtout de faire davantage de lien avec « les soins ». Il est en effet fort dommage que le recueil des habitudes et souhaits auxquelles elles procèdent pour chaque nouvel arrivant ne soit aucunement partagé avec les soignants. Ces précieuses données seraient pourtant susceptibles d'alimenter les PAP.

L'animation à l'Ehpad X ambitionne par ailleurs de permettre à chacun de se réaliser par le biais d'activités porteuses de sens. Madame C., aide-soignante, souligne la qualité du travail effectué par les deux professionnelles, un travail qui reste pourtant invisible aux yeux du plus grand nombre selon elle. Elle n'en précise pas moins que l'animation est l'affaire de tous : « *De discuter, de lire le journal, de passer du temps dans la chambre : on rentre chez eux, on se pose, on va sur leur lit et on discute avec eux, ça c'est de l'animation* ».

Les résidents ont également pu évoquer l'importance de ce service pour eux, les activités rythmant leur quotidien. L'animation en ce sens constitutive d'un « chez-soi » mais elle participe également à la construction d'un « vivre-ensemble », dimension qui a été précédemment soulignée. La vie collective peut en effet s'avérer structurante, allant même

jusqu'à redynamiser une vie sociale parfois réduite à son strict minimum à domicile. Les activités peuvent ainsi s'avérer fédératrices, favorisant aussi le sentiment d'appartenance des résidents, les aidant aussi à trouver un sens à leur séjour. Madame S. souligne ainsi les bénéfices qu'elle a pu tirer de sa participation à une chorale inter-établissements. « *J'en ai gardé un bon souvenir, comme on a bien travaillé. C'était joli. C'était bien. C'était du boulot pour nous. C'est du travail pour nous. Ça faisait un bon souvenir [...] On est passé partout : à la télé, sur l'internet... Partout, partout...* » (annexe 5).

Ces mêmes activités peuvent aussi constituer un outil de participation sociale à proprement parler. La méthodologie des ateliers participatifs en est une illustration dans la mesure où ils donnent l'opportunité aux résidents de s'exprimer autour de thématiques se rapportant au lieu de vie, aux organisations ou encore aux aspirations.

Enfin, il convient de préciser que la fonction d'ouverture sur le monde extérieur rattachée au service animation de l'Ehpad X semble également sous-estimée. Pourtant, des interventions d'artistes et des ateliers intergénérationnels ont lieu de manière régulière. En revanche, il s'agirait peut-être d'augmenter la fréquence des sorties dont les résidents n'ont pas manqué de souligner les bénéfices au cours l'atelier participatif n°3 (Annexe 1).

Le service animation relève quotidiennement le challenge d'offrir des « opportunités relationnelles » aux résidents de l'Ehpad X. Il constitue un puissant levier qui gagnerait à être davantage valorisé notamment au regard de l'implication qui a pu être la sienne au cours de la crise pandémique de la Covid-19.

### **2.3 Un « lieu de vie » à l'épreuve de la crise sanitaire**

La crise pandémique associée à la Covid-19 a profondément impacté les organisations des deux pôles sanitaire et médico-social du CH Y. Cette situation sanitaire inédite dans l'histoire contemporaine du monde a particulièrement mis à l'épreuve la notion de lieu de vie au sein de l'Ehpad X. Depuis le premier cas détecté en novembre 2019 dans la région de Wuhan en Chine jusqu'au confinement généralisé en France, l'établissement a dû s'adapter à la sévérité d'une crise qui allait s'accroître. Les objectifs de désanitarisation et d'humanisation alors poursuivis s'en sont d'abord retrouvés bouleversés (1). Puis c'est la notion-même de lieu de vie qui a totalement été interpellée, à la faveur de prérogatives sécuritaires et hygiénistes qui ont basculés au premier plan (2). Mais l'Ehpad X a su trouver les ressources nécessaires pour s'adapter et même parfois se réinventer (3).

### 2.3.1 Un contexte inédit qui a bouleversé les valeurs

Cette situation pandémique a totalement bouleversé le logiciel soignant classique concernant les accompagnements des usagers de l'Ehpad X. Le coronavirus, du fait de sa létalité particulièrement forte chez les plus âgés, a rapidement attisé les craintes des résidents. La première conséquence de la crise Covid-19 est donc d'avoir généré un climat anxiogène suscitant maintes interrogations dont la plupart concernaient la vie sociale.

En effet, nous avons pu assister à une métamorphose soudaine de ce lieu de vie en un autre lieu strictement centré sur des prérogatives sécuritaires et sanitaires. Or, cette nouvelle donne contrastait considérablement avec les aspirations de l'établissement à donner « plus de vie aux années » et à œuvrer dans le sens d'une « désanitarisation » des approches. La crise sanitaire du Covid-19 a ainsi provoqué un renversement notable des valeurs puisque remettant en question beaucoup de principes fondamentaux pour les soignants. Ces mêmes soignants ont d'ailleurs été plus tard contraints d'adapter leur tenue de travail à la spécificité du contexte en portant des masques, surblouses et autres charlottes, contribuant à majorer cette ambiance sanitaire. En outre, le port du masque impacté de manière considérable la communication entre soignants et résidents. Pour Madame C., aide soignante, « quand on s'adresse à eux, on se met accroupi, on leur tient la main et on les regarde dans les yeux. Bon, en ce moment, c'est un peu plus compliqué parce que l'expression passe par le visage et que le masque, ça empêche ». J'ai moi-même pu en faire l'expérience au cours des entretiens individuels où il m'a fallu redoubler d'effort pour me faire entendre et comprendre par certains résidents.

Au cours de la première période de confinement, la notion de lieu de vie a été relayée au second plan tant les attentions étaient focalisées sur la gestion de la crise. Les accompagnements individuels ont été provisoirement mis entre parenthèses. Dans un premier temps, les professionnels soignants ont alors réinvesti des automatismes purement hospitaliers comme des pratiques focalisées sur l'hygiène et les soins fondamentaux ou encore le bionettoyage avec des protocoles de désinfections renforcées. En conséquence, les objectifs des accompagnements quotidiens se sont trouvés totalement recentrés sur les besoins les essentiels touchant au physiologique et au sécuritaire (Maslow, 1943).

Au cours de la première semaine de confinement des résidents en chambre, la vie sociale s'est ainsi considérablement limitée. Par ailleurs, les différentes composantes du « chez-soi » présentées ont toutes été impactées par cette crise sanitaire : l'absence de visites des proches fragilisant les liens familiaux, le confinement restreignant la capacité à décider pour soi, l'absence d'activité groupale pénalisant la vie sociale.

A l'occasion des cellules de crises quotidiennes, la crainte de basculer dans une forme de « carcéralisation » revenait fréquemment dans les échanges, en référence aux travaux du philosophe Michel Foucault (1975). L'ambition domiciliaire de l'établissement a en effet subi une mise à l'épreuve considérable.

### **2.3.2 Une notion de lieu de vie totalement réinterpellée**

La dynamique de lieu de vie, en dépit des moyens mis en œuvre par l'établissement pour tenter de la préserver, a donc été fragilisée par la crise. L'élément le plus significatif concerne la liberté d'aller et venir qui s'est retrouvée de plus en plus restreintes au sein de l'Ehpad X au fil des recommandations nationales, aboutissant au confinement quasi généralisé de l'ensemble des résidents en chambre au début du mois de mars. Les espaces ont été désertés et la dynamique collective s'est brutalement éteinte. Si les résidents ont pu témoigner d'une relative compréhension en début de crise, celle-ci a progressivement laissé place à l'agacement puis au désarroi à mesure que la crise semblait se chroniciser. Ce lieu de vie « empêché » a pu également majorer le risque de pratiques réifiantes, les résidents ayant parfois été réduit dans les discours soignants à leur statut Covid + ou –.

Quand les familles ont finalement été de nouveau autorisées à venir visiter leur proche en Ehpad, ceci n'a pu se faire qu'à la faveur de conditions très contraignantes portant sur le respect scrupuleux des mesures « barrières » comme l'interdiction totale de contact physique ou encore la désinfection systématique des lieux après chaque visite. Bon nombre des Ehpad de France, dont celui du CH Y, ont alors opté pour la mise en place de dispositifs rappelant étrangement les parloirs des prisons, avec la mise en place de plaques de plexiglass. En outre, il s'est avéré que ces installations étaient parfois peu propices aux échanges pour des usagers souffrant de troubles auditifs. L'Ehpad X a donc rapidement privilégié l'organisation de visites en extérieur via des barnums sous lesquels étaient disposées de grandes tables permettant le respect d'une distanciation physique conséquente. Ce dispositif plus efficace était également jugé moins stigmatisant.

En outre, les visites devaient faire l'objet d'une traçabilité rigoureuse, chaque visiteur devant décliner son identité. Les résidents de l'Ehpad ont ainsi été contraints de se soumettre à une transparence des plus totales en matière de vie sociale, ce qui peut légitimement interroger le respect des libertés individuelles. Il convient de rappeler au passage que les mineurs ont longtemps été interdits de visite au CH X, ce qui revenait à pratiquer une forme de sélection concernant le profil des visiteurs stigmatisante à l'endroit des plus jeunes.

Les résidents se sont souvent résolus par fatalisme à cette situation de privation de liberté, à la faveur d'une posture rappelant le phénomène d'impuissance apprise proposé par Seligman (1975). En l'absence de possibilité d'influer ou de se soustraire à une situation inconfortable dans laquelle un individu se retrouve plongé, celui-ci se résout à l'acceptation de cet inconfort. Cette posture se rapporte donc davantage à une résolution qu'à une modalité adaptative à proprement parler. En effet, le risque majeur qui a dominé tout au long du confinement portait sur les phénomènes de repli sur soi chez des personnes déjà en situation de grande vulnérabilité, annulant les effets bénéfiques de la vie en collectivité.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a naturellement été saisi par le Ministre des solidarités et de la santé le 25 mars 2020 autour de la thématique du renforcement des mesures de protection dans les Ehpad et les Unités de soins de longue durée (USLD). Il a notamment été réaffirmé que « les principes éthiques fondamentaux devaient être respectés », la situation d'urgence sanitaire ne pouvant « autoriser qu'il soit porté atteinte aux exigences fondamentales de l'accompagnement et du soin, au sein de l'établissement ou en structure hospitalière ». En épilogue,

Le respect de la dignité humaine de même que le droit au maintien des liens sociaux ont aussi été soulignés, le rapport Guedj (2020) qui a formulé 42 mesures comme autant de « jalons » posés pour l'après-crise.

### **2.3.3 Un lieu de vie qui a réussi à se réinventer**

Ayant précocement identifié les différents risques associés au confinement, l'Ehpad X a anticipé les recommandations du CCNE et du rapport Guedj (2020) à la faveur d'un effort d'adaptation notable et inédit dans son histoire.

Précisons tout d'abord que les parties communes de l'établissement dédiées au collectif n'étant plus accessibles, les résidents ont de manière logique procédé à un surinvestissement de leur chambre alors métamorphosée en lieu de vie « unique ». Il est au passage intéressant de souligner le bouleversement des valeurs pour les soignants qui, d'ordinaire, assimilaient le fait de rester en chambre comme signe d'un mal-être. Ces mêmes soignants dû inciter les résidents à rester au sein de leur espace privatif, ces incitations ayant même parfois laissé place à des injonction à mesure que les doctrines nationales devenaient plus restrictives. Les représentations autour de la chambre des résidents ont alors pu s'inverser, ce lieu d'ordinaire espace de liberté se métamorphosant en lieu de refuge privatif de liberté.

Le confinement a ainsi généré une modification notable dans l'occupation des espaces, exception faite pour l'UHR au sein de laquelle la direction a décidé de maintenir la possibilité de déambuler, le confinement en chambre ne pouvant s'avérer porteur de sens pour les personnes qui y résident. Le couloir a également vu sa fonction changer puisqu'il a dès lors constitué l'unique fenêtre « physique » sur le monde extérieur, jouant en ce sens un rôle bien plus significatif que d'habitude. Autrefois simple interface entre le monde extérieur et l'espace privatif, lieu « tampon », lieu de transition, il a même pu se métamorphoser en lieu de vie sociale. Le service animation a en effet investi les couloirs de l'Ehpad pour proposer des activités tels que des ateliers chant ou ateliers mémoire. Les animatrices invitaient alors les résidents à se positionner au seuil afin de prendre part à ces activités revisitées.

Mais une autre ouverture sur le monde extérieur a pu se mettre en place en réponse à l'impossibilité des visites de proches. Le service animation a durant cette période réorienté l'essentiel de ses activités sur des séances individuelles, au cours desquelles les usagers pouvaient communiquer par un système visio avec leur famille. Ceci marque une étape importante puisque cette offre était jusqu'ici inexistante. A la faveur d'une organisation rigoureuse, les professionnels de l'établissement ont donc pu œuvrer activement au maintien des liens sociaux des résidents par ce levier.

De surcroit, il convient de souligner que le service d'animation dont nous avons pu pointer le manque de valorisation, a su se réinventer de manière fort réactive par la mise en place d'actions davantage individuelles ou en petit groupe « dans les étages ». Or de telles approches peinaient à se développer, ce qui témoigne de l'existence d'intéressantes capacités d'adaptation au sein des Ehpad que des circonstances exceptionnelles sont susceptibles de révéler, comme autant de potentiels qui ne demandent qu'à être mobilisés.

Les organisations soignantes ont également dû s'adapter à cette nouvelle donne occasionnée par la crise de la Covid-19. Dans l'objectif de préserver les ressources humaines, la direction a choisi d'opter pour une réorganisation de travail en 12 heures journalières contre 7h30 auparavant. Cette nouvelle organisation a conduit à repenser les accompagnements à la faveur d'une meilleure personnalisation de ces derniers. Elle a ainsi permis d'adapter certains soins à certains rythmes de vie singuliers de résidents, notamment concernant les personnes désorientées. Madame C., aide-soignante, souligne une meilleure qualité de soins : « *on échelonne comme on est un peu moins au niveau soins le matin, l'après-midi, tous les jours, on change de résidents et ce qui fait qu'en début d'après-midi, voilà, on se consacre à un soin plus long* ». Le fait de laisser des personnes dormir davantage le matin ou encore de proposer des soins d'hygiène l'après-midi ou encore des temps individualisés à certains moments sont autant d'initiatives qui ont pu être mises en place au détour de cette crise. De surcroit, la direction a choisi de solliciter les services d'une somatothérapeute qui a proposé des interventions individuelles à visée relaxante aux résidents qui en manifestaient le désir. Or ce projet n'existait même pas en germe avant la crise de la Covid-19.

Ainsi, aussi paradoxal que cela puisse paraître, cette crise sanitaire a pu conduire à mieux respecter certaines habitudes de vie et à développer une offre novatrice favorable à la personnalisation des accompagnements, ce qui, de facto, participe à renforcer l'approche domiciliaire. En outre, la crise sanitaire a révélé un nombre conséquent de potentiels jusqu'alors insoupçonnés démontrant la capacité de l'Ehpad X à se réinventer en dépit de circonstances particulièrement défavorables. Pour s'adapter à des réalités institutionnelles parfois contraignantes, l'entretien d'une dynamique de réflexion permanente semble alors incontournable.

### **3 Ehpad : un lieu de vie à construire en permanence**

Nous avons pu apprécier l'importance de l'appropriation des espaces par les usagers de l'Ehpad, que ces derniers aient le désir d'y construire un domicile ou non. L'objectif reste avant tout pour le directeur de faire de l'établissement un lieu de vie signifiant pour chacun d'entre eux. Mais les ambitions portées par l'Ehpad X en la matière se confrontent à une réalité institutionnelle contraignante majorée par le contexte particulier de la crise sanitaire. Mais il s'agit aussi de réussir à composer avec des souhaits, rythmes, et idéaux de chaque usager. De nouvelles organisations ou dispositifs méritent d'être envisagés comme autant de pistes favorables à la constitution de multiples « chez-soi », afin de faire de l'Ehpad un lieu de vie porteur de sens pour tous (1). Mais l'important est avant tout de permettre aux résidents de demeurer acteurs de leur existence aussi longtemps que possible, notamment à la faveur d'une vie sociale riche et d'une participation sociale effective (2). Enfin, il reste indispensable de constamment « penser le lieu de vie Ehpad » comme une entité en perpétuelle évolution devant s'adapter aux contingences et ajuster son logiciel d'accompagnement à des aspirations sociétales changeantes (3).

#### **3.1 D'un lieu de vie unique à de multiples « chez-soi » : favoriser l'appropriation des lieux et personnaliser les accompagnements**

Le directeur doit composer avec de nombreuses injonctions, parfois paradoxales, qui complexifient le juste positionnement du curseur sur le continuum allant de la sécurité vers la liberté. L'adaptabilité semble constituer le maître mot (1) pour favoriser une appropriation des lieux par les résidents que certaines pratiques adaptées peuvent renforcer (2), la personnalisation des accompagnements restant une dimension fondamentale à la construction d'un « chez-soi » en l'Ehpad (3).

##### **3.1.1 L'adaptabilité, la modularité et l'inventivité**

En premier lieu, l'implantation de l'Ehpad au sein de la commune est importante. Si l'on poursuit l'objectif d'ouverture sur la cité, préférer une situation « en cœur de ville » ou à proximité des services et commerces semble évidente comme le rappellent les recommandations de la HAS (Anesm, 2011). Il y est également souligné la pertinence d'être desservi par les transports en commun pour favoriser l'accès. Mais en dehors d'un projet de construction, le directeur ne possède que peu de latitudes et doit composer avec l'existant. Ces mêmes recommandations insistent sur la nécessité de disposer de locaux accessibles aux personnes à mobilité réduite. Cette préconisation pourrait passer pour une

lapalissade mais elle pointe l'inadaptation de certaines structures aux personnes dépendantes du fait d'un agencement ou d'une architecture peut favorisant. J'ai ainsi en mémoire la porte d'une chambre dont la largeur ne permettait pas le passage du fauteuil roulant de son occupante. De multiples transferts étaient nécessaires pour lui permettre de franchir le seuil de sa porte, notamment à l'aide d'un lève-personne. Or cette résidente souffrait de polyarthrite rhumatoïde faisant de chaque transfert une source de douleur.

Certaines conceptions architecturales obsolètes questionnent même le devenir de bâtiments qui, au-delà d'une vétusté évidente, ne répondent plus aux standards d'aujourd'hui et n'avait parfois pas été envisagés pour l'accueil de personnes dépendantes.

S'il est intuitif de penser des architectures aussi favorisantes que possible pour la mobilité des résidents, l'accent mérite également d'être porté sur l'adaptabilité des espaces. La crise de la Covid-19 a ainsi révélé que les espaces pouvaient être utilisés pour une autre fonction que celle qui leur était d'ordinaire assignée. Le couloir a pu se transformer en lieu de vie sociale et le sas d'entrée en lieu de visite. Cette « expérimentation » a repoussé le champ des possibles et conduit naturellement penser des espaces modulables, adaptables et évolutifs. Ce sont les architectures qui doivent s'adapter aux besoins des usagers et non l'inverse. Conformément aux préconisations des urbanistes-architectes spécialisés en gérontologie, il s'agit donc surtout de repenser les espaces, en cassant leur dynamique fonctionnaliste héritée d'une conception passéiste (Faure, 2020). L'installation de cloisons amovibles est une piste intéressante susceptibles d'adapter la distribution des espaces aux circonstances, la possibilité de créer au besoin des espaces plus petits peut également favoriser les interventions destinées aux personnes désorientées pour qui les grands espaces peuvent s'avérer anxiogènes et générateurs des troubles comportementaux. Madame E., infirmière et Mme C., aide-soignante, ont pu mentionner les effets parfois délétères des grands espaces sur ce profil de résidents.

Cette évolutivité pourrait également concerner les chambres pour s'adapter aux besoins et difficultés des résidents. Le CH Y a déjà procédé à l'installation de rails plafonniers amovibles avec des moteurs nomades sur le secteur sanitaire comme médico-social. Le dispositif est déployé seulement si la situation du résident en présente le besoin. Des possibilités d'évolution davantage poussées pourraient être également envisagées à la faveur des avancées technologiques notamment en matière de domotique, comme un équipement des sols en capteurs susceptibles de détecter les chutes. Mais Ces aménagements déployables au gré des besoins ne doivent pas pour autant négliger le respect de l'intimité et de la vie privée.

Les résidents mobilisés au cours des ateliers participatifs ont également insisté sur la nécessité de rendre les abords du bâtiment davantage accessibles. Il s'agissait également d'en faire de véritables lieux de vie sociale favorisant les liens familiaux. Des projets d'aménagements favorables à l'intergénérationnel ont pu être suggérés comme

l'installation de bancs et tables sur l'esplanade ainsi que la création d'un espace jeux dédiés aux enfants. La crise de la Covid-19 a curieusement permis de concrétiser pour partie ces demandes par la mise en place des lieux de rencontre extérieurs précédemment cités. Il convient aussi d'aménager de véritables espaces extérieurs adaptés aux personnes désorientées pour qui déambuler constitue un véritable besoin. Au terme de mon stage, j'ai ainsi pu amorcer un projet d'aménagement de jardin thérapeutique et sensoriel sécurisé et stimulant. De manière plus globale, les architectures et aménagements se doivent désormais de tenir compte des spécificités des résidents présentant ce profil.

### **3.1.2 Des organisations et des pratiques adaptées et adaptables**

Si la constitution de repères pour les résidents demeure une première nécessité, l'appropriation des lieux en constitue l'aboutissement. Or nous avons pu apprécier l'importante part de subjectivité que pouvait recouvrir la notion « chez-soi », avec une grande variabilité dans les capacités des résidents à pouvoir s'approprier les espaces de vie au sein de l'Ehpad. L'établissement peut toutefois être aidant à la faveur d'organisations et d'approches adaptées.

En effet, la modularité doit également porter sur les pratiques afin de répondre aux singularités. Les organisations soignantes de l'Ehpad X ont pu réorienter en un temps bref au cours de la crise sanitaire, sur les trames horaires et sur un renforcement de la sectorisation visant à limiter les déplacements entre les services et donc les risques de dissémination du virus. Si les organisations soignantes semblent ainsi adaptables il semble davantage complexe pour les soignants de « s'autoriser » à penser une autre organisation sortant des schémas soignants habituels souvent hérités de l'histoire. Or ces schémas demeurent solides puisque souvent constitutifs de l'identité professionnelle ce qui peut expliquer certains phénomènes de résistance au changement.

Changer les organisations revient alors nécessairement à requestionner cette identité professionnelle, ce qui implique une prise de risque. Pour le directeur, les résistances sont alors à envisagées comme liées aux représentations que les professionnels peuvent avoir de l'accompagnement des personnes âgées. Il ne doit cependant pas s'y résoudre mais doit au contraire cheminer pour les dépasser. Cette aptitude à la nouveauté et à se réinventer en permanence ne peut advenir que si elle est portée par une politique volontaire en matière de ressources humaines. Si des formations peuvent s'avérer nécessaires, il semble avant tout fondamental d'impulser une véritable dynamique d'analyse des pratiques professionnelles soignantes, dimension qui pouvait jusque-là pêcher à l'Ehpad X. En outre, le directeur ne doit pas perdre de vue que les organisations ne sont pensées qu'à un instant précis, dans un contexte donné ce qui les condamne à l'obsolescence. En effet, les générations de résidents se suivent sans se

ressembler et il en va de même pour les attentes sociétales, ces dernières évoluant au fil du temps.

Les pratiques soignantes jouent donc beaucoup dans l'appropriation des lieux et la constitution de repères chez les usagers. Elles participent à l'acclimatation du nouvel usager notamment par l'instauration d'un lien de confiance. Ces professionnels vont en effet tantôt être aidants, soutenant, réconfortants mais parfois agaçants et frustrants. La « relation » soignant/soigné et donc essentiellement une affaire d'émotions, les visages et les attitudes étant également constitutifs de repères.

La pré-admission constitue ici une étape-clé. L'organisation d'une visite pour le futur résident s'avère le minimum requis pour favoriser son acclimatation. A l'Ehpad X, cette étape existe mais elle mériterait d'être consolidée, par exemple en instaurant des visites à domicile ou en secteur sanitaire si le résident est hospitalisé. Autant que possible, il conviendrait de faire en sorte que les professionnels « visiteurs » soient présents le jour de l'arrivée du résident en institution. Les professionnels référents auraient certainement un rôle à jouer sur ce volet. La personnalisation de la chambre au cours de cette phase constitue, par ailleurs, est une démarche intéressante car elle favorise une continuité avec la vie domiciliaire. Pour autant, il convient de veiller à mobiliser le résident sur cette démarche « sensible », certains usagers pouvant se retrouver circonspects en découvrant la présence d'effets personnels à leur arrivée en Ehpad.

Il va de soi que la tâche demeure plus ardue pour les résidents souffrant de pathologies neurodégénératives en raison des troubles gnosiques et mnésiques générateurs de difficultés temporo-spatiales. Mais certains leviers favorables à la prise de repères peuvent être mobilisés même à un stade évolué de la pathologie. Au cours d'un précédent stage, un résident atteint d'une démence de Korsakoff à un stade sévère m'avait fait remarquer que ma barbe avait poussée depuis notre dernière rencontre. Or, cet homme souffrait d'une amnésie antérograde massive censée compromettre toute possibilité de constitution d'un nouveau souvenir. Cet exemple montre que certaines dimensions mnésiques comme les mémoires implicite et procédurale, restent longtemps préservées et en conséquence mobilisables. En outre les émotions, surtout positives, constituent de puissants outils permettant à la fois d'optimiser les apprentissages, mais aussi de générer des effets thérapeutiques notables (Feil, 1992).

D'aucuns préciseront que la pré-admission constitue un luxe que l'urgence de certaines arrivées en Ehpad ne peut permettre. L'expérience de la crise de la Covid-19 nous a révélé qu'il était pourtant possible de faire preuve d'une grande réactivité quand le contexte le nécessite. Il appartient donc au directeur de favoriser de telles organisations. Enfin, parmi les pratiques soignantes favorisant le sentiment d'un « chez-soi », beaucoup existent sans être nécessairement codifiées puisque relevant du bon sens. Il convient ici de mentionner le fameux « frapper avant d'entrer » qui se doit de précéder toute entrée chez

un résident, mais aussi la prise de rendez-vous comme préalable à toute intervention de maintenance en chambre.

L'approche domiciliaire peut en ce sens être favorisée par les attitudes et la manière d'être des professionnels. La mobilisation des familles est également essentielle, les proches constituant le trait d'union entre la vie passée et la vie présente de leur parent dont ils sont les garants du respect de la singularité.

### **3.1.3 Personnaliser les accompagnements pour s'adapter aux singularités**

En effet, ce qui se joue en Ehpad gravite essentiellement autour du respect des singularités et particularismes, ce qui souligne l'importance d'un accompagnement personnalisé adapté, mobilisateur et porteur de sens pour l'usager.

Cette personnalisation doit permettre à chacun de pouvoir mener une vie singulière au sein d'un espace collectif. La personnalisation idéale de l'accompagnement commencerait d'abord par rendre les usagers davantage « acteurs » de leur parcours afin de remettre du sens à cette entrée en Ehpad souvent déstructurante. Un travail préparatoire mériterait d'être entrepris, à la faveur de la pré-admission mais aussi en offrant, par exemple, la possibilité de venir prendre part à certaines activités ou repas. Les séjours temporaires constituent des opportunités allant également dans ce sens.

Il s'agirait aussi de favoriser un accueil aussi personnalisé que possible, l'accueil s'entendant à la fois comme une étape mais également une dynamique institutionnelle à faire vivre en continue. Faisant suite à la pré-admission, le travail à mener au cours de l'entrée consiste surtout en un accompagnement renforcé en début de séjour. Les résidents intégrant l'Ehpad X peuvent ainsi bénéficier d'un suivi de la psychologue et le système de référents est censé œuvrer à l'instauration d'un climat de confiance. Madame P, cadre de santé, précise toutefois que leur fonction pourrait être optimisée « *à condition que les référents soient un peu choisis, pas faire en fonction des chambres de manière arbitraire. Parce que dans les deux sens, ça peut ne pas passer, c'est comme tout le monde. Faudrait mieux faire un système en fonction des affinités* ». Si laisser au résident le choix de ses référents constitue une hypothèse séduisante, la faisabilité peut demeurer complexe. Pour Madame C., aide-soignante, ces référents constituent une véritable « ressource », une sorte de médiation entre l'établissement et le résident. Ils pourraient également jouer un rôle « d'amortisseurs émotionnels » en charge d'atténuer les retentissements délétères liés à l'entrée en institution, permettant un relationnel privilégié.

Le recueil des habitudes, souhaits, désirs et attentes demeure, en soi, un préalable à l'élaboration de tout accompagnement spécifique. Ces données devraient logiquement être compilées au sein d'un même dossier accessible aux professionnels gravitant autour

du résident et elles ont vocation à servir de base à la rédaction du projet d'accompagnement personnalisé. Or à l'Ehpad X, nous avons pu constater que ces informations ne circulaient pas d'un service à l'autre alors même que ces données entrent dans le cadre du secret professionnel partagé. Mais l'adaptation de l'institution au rythme de vie individuel des organisations procède le plus souvent d'un compromis entre les désirs et les possibilités. L'enjeu pour le directeur est de réduire la tension entre ces deux pôles qui peuvent être parfois très distants. La sectorisation, telle qu'instaurée à l'Ehpad X, constitue une approche organisationnelle intéressante puisqu'elle tend à réduire le turn-over soignant.

En outre, il demeure des enjeux spécifiques aux pathologies neurodégénératives, l'accompagnement des personnes présentant ce profil nécessitant certains ajustements spécifiques. Il s'agit aussi de puiser dans les habitudes de vie antérieures des éléments qui serviront à élaborer un accompagnement de qualité mais aussi à investir le volet thérapeutique, par exemple pour accompagner les troubles du comportement, diminuer l'anxiété ou encore favoriser les apprentissages.

Les projets d'accompagnements personnalisés (PAP) constituent l'outil-phare du séjour de chaque résident puisqu'il affirme la spécificité de chacun et conduit à mener une réflexion institutionnelle en ce sens. Ils formalisent des objectifs singuliers et déterminent les actions concrètes à mettre en œuvre pour les atteindre. Ces PAP sont effectifs à l'Ehpad X, mais demeurent perfectibles, la traçabilité de ces actions ciblées faisant cruellement défaut. Nous avons également pu constater que les résidents demeuraient en majorité « étrangers » à leur propre projet, ce qui constitue un second écueil. Il donc est important de déterminer une méthodologie rigoureuse qui implique une planification de l'ensemble des étapes tout au long de la « vie » du PAP : recueil des données, temps d'échange, de rédaction, de réévaluation. Ce calendrier singulier doit être élaboré le plus précocement possible car la durée moyenne de séjour en Ehpad avoisinant deux années nous astreint à la plus grande des réactivités. Un autre enjeu réside dans la conception formelle du « document PAP » qui nécessite certaines adaptations plus poussées.

La personnalisation des accompagnements est une composante essentielle à la constitution d'un « chez-soi », leur finalité étant permettre aux résidents de rester acteurs de leur existence tout au long de leur séjour.

## **3.2 De l'importance de rester acteur de son existence : de la vie sociale à la participation sociale**

L'établissement se doit ainsi de proposer des espaces de vie porteurs de sens pour chacun à la faveur d'organisations adaptées et d'une personnalisation des accompagnements, attentes et possibilités. Pour autant, le sentiment d'être « chez-soi » passe essentiellement par la possibilité de pouvoir influencer et agir sur sa propre vie. Il s'agit d'être autant que possible autonome c'est à dire en capacité de décider pour soi-même, de se « diriger selon ses propres lois ». Le maintien de l'autonomie diffère en ce sens du maintien de l'indépendance. Favoriser les conditions d'une vie sociale riche s'avère primordiale (1) mais ne peut suffire. La participation sociale et citoyenne est encore plus au cœur des enjeux pour permettre aux résidents « d'habiter » l'établissement en se sentant acteurs de leur existence (2). Nous verrons finalement en quoi le service animation peut jouer un rôle essentiel pour la mise en œuvre de chacune de ces deux dimensions (3).

### **3.2.1 Une vie sociale qui se doit d'être riche mais avant tout mobilisatrice**

La vie sociale dont bénéficient les résidents doit rester déterminée par les priorités qui leur sont propres. L'établissement se doit d'être mobilisateur mais son rôle s'arrête à proposer, favoriser des opportunités relationnelles tout en laissant place au libre choix comme c'est le cas à l'Ehpad X. La richesse de la vie sociale passe naturellement par le développement d'une offre d'activité d'animation large et qualitative. L'importance que revêt la collectivité a pu être soulignée par des résidents rencontrés en entretiens individuels, par la réassurance qu'elle génère mais également par la mobilisation cognitive qu'elle suscite ou encore le sens qu'elle peut mettre sur l'existence. Madame F., psychologue, précise ainsi qu'on « est également chez-soi par les relations que l'on constitue avec les autres » et se référant à la situation de Madame A. (92 ans, à l'Ehpad depuis 6 mois) rappelle que « *c'est bien la vie en collectivité qui lui a permis de se reconstruire. Elle est arrivée morcelée, sans but, sans volonté réelle de venir ici et pour autant sans possibilité de retour à domicile. C'est le collectif qui lui a permis de mettre un sens et de trouver sa place ici* » (annexe 6).

Il semble donc nécessaire de proposer une offre adaptée aux besoins de chacun. Mais les capacités des résidents restent peu considérées dans l'élaboration des activités de l'Ehpad X où il n'existe d'ailleurs pas d'activités spécifiquement dédiées aux résidents les plus déficitaires, hors UHR. Or la crise sanitaire a pu révéler que des solutions individuelles ou en petit groupe pouvaient être trouvées, telles que la conduite d'activités dans les étages, le recours à internet ou les conversations en visio. Il conviendra de prolonger cette dynamique au-delà de cette crise.

« Habiter l'Ehpad » revient donc à décider pour soi, quelle vie sociale l'on souhaite y mener. Il paraît donc important de laisser un espace de liberté conséquent à chaque résident concernant le choix des activités dont certaines permettront de se réaliser ou de trouver un rôle social au sein de l'établissement. On quitte la simple dimension occupationnelle au profit de quelque chose d'encore plus signifiant sur le plan existentiel : le sentiment fondamental d'utilité. Les rôles sociaux peuvent alors être mobilisés en Ehpad par le biais de tâches institutionnelles, une option au demeurant trop peu investie à l'Ehpad X. Monsieur T. (74 ans, arrivé à l'Ehpad en 2016) essayait d'habiter l'institution en s'y rendant utile. : « *Avec les filles, on nettoyait, on débarrassait, on aidait comme on pouvait [...] Avec F., G..., on était à quatre, cinq à leur aider à débarrasser, à les avancer [...]. Ça les aidait les filles. Alors du coup, y'a des fois, les filles, sans chiner, elles nous payaient un deuxième café* ». Cet investissement des rôles sociaux pourrait être porté par un service d'animation qui muterait en « pôle de vie sociale » à la portée bien plus ambitieuse. L'expertise dont dispose la psychologue mériterait également qu'elle s'investisse sur ce volet.

La place des proches est aussi à favoriser au sein de l'Ehpad, ces derniers constituant le trait d'union avec la vie domiciliaire d'avant. La crise liée à la Covid-19 a pu révéler à quel point la privation des relations avec les proches pouvait s'avérer douloureuse pour certains résidents. Certaines perspectives d'aménagement concernant l'installations d'aires de jeux extérieures pour les enfants ont précédemment été mentionnées, dans l'optique de favoriser une dynamique intergénérationnelle. Il est par ailleurs important pour certains proches de continuer à tenir un rôle important auprès de leur parent mais parfois aussi au sein de l'Ehpad. Monsieur K, dont les deux parents résident en Ehpad, aspire ainsi à occuper une place plus importante au sein de l'établissement. « *Avec les résidents, je me sens plutôt à l'aise euh... C'est presque limite une révélation quoi. [...] Si j'avais pas 49 ans et une situation professionnelle, je pense que je pourrais envisager de travailler en Ehpad. Sincèrement, je repartirais peut-être en formation pour intégrer une maison de retraite. [...] Peut-être au niveau des activités, je pourrais aider ou apporter des choses [...] Moi, je me verrais bien m'investir personnellement sur du bénévolat sur la communication avec X ou Y (dispositifs de communication visio) ou autres* ». Favoriser la place des familles doit donc aller bien au-delà de la seule sollicitation « réglementaire » que constitue le CVS.

Les proches peuvent en effet tenir un rôle mobilisateur et même dynamisant car ils constituent un potentiel de ressources et de talents dont les établissements ne mesurent pas toujours l'importance. Travailler à l'investissement des familles au sein de l'Ehpad revient donc aussi à améliorer la qualité des prestations et des accompagnements.

### **3.2.2 « Doper » la participation sociale grâce à de nouveaux outils**

Nous avons pu voir précédemment qu'être chez-soi était intimement lié à l'autonomie, celle-ci se définissant comme la capacité à décider pour soi et non à être indépendant. L'ensemble des résidents, même les plus fragilisés sur le plan cognitif, peuvent ainsi demeurer autonomes, dans la mesure où ils disposent de valeurs, priorités et préférences qui leur sont propres. Ils peuvent en ce sens influencer sur leur lieu de vie si la possibilité leur en est laissée et c'est là tout l'enjeu de la participation sociale en institution.

Mais pour être en mesure de participer, il est important de comprendre les règles et codes du lieu dans lequel on vit. Or nous avons vu que les documents « institutionnels » n'étaient pas investis par les résidents de l'Ehpad X car jugés complexes et peu intelligibles. La révision de l'intégralité de outils 2002-2 constitue un préalable nécessaire afin d'en favoriser l'appropriation par les usagers. Il peut être pertinent d'imaginer une adaptation de ces documents à la faveur d'une version plus ramassée et simplifiée. La démarche du « facile à lire et à comprendre » précédemment citée auquel le secteur du handicap a depuis longtemps recours, constitue une piste intéressante. L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) ainsi créer de nombreux outils qui pourraient être transférables au secteur gérontologique sous réserve de procéder à certaines adaptations. L'idée est de créer des supports les plus clairs possibles afin qu'ils puissent être parcourus avec ou par les résidents. Le graphisme et autres aspects font l'objet d'une attention toute particulière dans ce type d'approche.

Pour autant, si un tel effort d'adaptation semble possible pour le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement, la valeur contractuelle du contrat de séjour implique peut-être le maintien d'un certain formalisme. Mais rien n'empêche d'en délivrer une version graphiquement adaptée. En extrapolant, les supports dédiés aux PAP se doivent également d'être accessible pour chaque usager. Par le passé, j'avais expérimenté une adaptation du support des PAP tenant compte des troubles cognitifs à la faveur de pictogrammes, images et photographies. L'idée était de permettre à une personne désorientée de prioriser les éléments les plus importants pour elle, par exemple l'image d'un outil pour signifier un intérêt pour le bricolage ou encore la photographie d'un proche pour souligner l'importance du lien avec celui-ci. Ces images et photographies pouvaient être manipulées, déplacées, repositionnées sur un support adapté, rendant possible la participation des usagers. Un travail préalable de recueil des données avec les familles était préalablement nécessaire, mais cette approche permettait aux proches de rester dans leur rôle et de ne pas se substituer à l'utilisateur dans le travail de priorisation.

Par ailleurs, la relative inadaptation du CVS ne favorise pas la participation des résidents. La forme pourrait être revue peut-être en privilégiant des séances plus courtes avec davantage de supports visuels. L'idée de mettre en place des petits groupes de parole

conviviaux en amont pourrait également favoriser les remontées de remarques et questions, le « pôle de vie sociale » pouvant être mobilisé sur ce volet.

Enfin, favoriser une participation sociale plus ambitieuse pourrait passer par un recours régulier à la méthode de la co-construction pour chaque projet le permettant. L'enjeu serait d'ancrer dans la culture des établissements cette méthodologie et même de multiplier les opportunités allant en le sens d'une mobilisation des résidents. La direction a ainsi souhaité que les ateliers participatifs expérimentés à l'Ehpad X perdurent dans son fonctionnement tant des résultats favorables en termes d'implication ont pu être observés.

Ainsi, pour mettre en musique ces différents dispositifs, la mutation du service initial d'animation en « pôle de vie sociale » semble nécessaire. Cette idée à laquelle j'ai pu aboutir visant surtout à sortir l'animation du seul champ des activités occupationnelles pour enfin lui reconnaître un rôle fondamental dans la constitution d'un lieu de vie mais aussi concernant la participation sociale. Restait à donner à ce pôle de vie social les moyens de ses ambitions sur le plan financier comme sur le plan humain.

### **3.2.3 Des approches novatrices pour relever le défi des pathologies neurodégénératives**

Les échanges informels avec les professionnels ont révélé que, pour la plupart d'entre eux, les accompagnements des résidents atteints de pathologies neurodégénératives étaient source de difficultés. Certains troubles cognitivo-comportementaux tels que l'oppositionnisme génèrent en effet beaucoup d'appréhension. Le « challenge » de l'accompagnement des ces résidents reste donc à surmonter à l'Ehpad X par des approches novatrices mais surtout à la faveur d'un changement de paradigme.

Les recommandations formulées par la HAS concernant l'adaptation des projets à ces publics mettent l'accent sur la personnalisation des accompagnements, les interventions à destination des proches ainsi que la formation du personnel. Les aménagements architecturaux nécessaires pour s'adapter aux déficits cognitifs sont également soulignés, de même qu'une signalétique appropriée (Anesm, 2018).

Il semble également que le modèle des unités dédiées, puisant sa légitimité dans l'intention d'adapter et de sécuriser l'environnement, peut être interrogé sous certains égards. Cette unité semble « coupée » du reste de l'établissement et les limites architecturales qu'elle présente impactent la qualité de vie des résidents. Mais la notion-même d'hébergement séquentiel peut aussi questionner car comme nous avons pu l'envisager précédemment, la constitution de repères chez les personnes souffrant de troubles cognitifs étant déjà complexe, l'entrée dans un nouveau lieu de vie censé être quitté une fois les troubles comportementaux stabilisés ne peut que fragiliser davantage ces repères. L'objectif de constituer un « chez-soi » porteur de sens semble ici totalement compromis. Madame E.,

infirmière à l'Ehpad intervenant également à l'UHR, a ainsi pu observer certains effets délétères : « *Monsieur F., je trouve que ça l'a dégradé. C'est lui qui m'a choqué le plus. Avant, on l'a eu à l'Hôpital... Bon après, y'a l'Alzheimer qui se met en place mais du coup, je trouve qu'il a décollé totalement et très vite surtout [...]. Il déambulait pas autant avant. Et même au niveau communication en fait, il s'est renfermé [...]. L'enfermement, ça l'a fait décoller dans ses troubles* ». Pour cette professionnelle, d'autres approches pourraient être envisagées : « *Y'a un moment où les gens sont mélangés, alors il faut aussi vivre avec tout ça. Est-ce qu'il ne faut pas travailler l'entrée avec les gens sans troubles en leur disant qu'ils pourront aussi être mélangés avec d'autres populations ?* » (annexe 7).

La modélisation par unités centrées sur un profil pathologique peut plus largement interroger à plusieurs titres : en premier lieu, la coupure créée avec l'environnement extérieur peut renforcer la stigmatisation des usagers présentés comme « malades ». Ensuite, répartir les résidents selon un diagnostic ou une symptomatologie et sans nécessairement solliciter leur accord questionne encore plus sur le plan éthique : à côté des unités Alzheimer et UHR se développent des unités pour personnes handicapées vieillissantes (PHV) et autres secteurs « géronto-psy » qui ne semble pas favoriser une démarche inclusive. Par le passé, nous avons opté dans un Ehpad où j'exerçais pour une formule type « PASA éclaté », qui consistait à proposer des accompagnements adaptés à certains résidents en difficultés avec les accompagnements « classiques ». Ces derniers, tous déficitaires sur le plan cognitif, bénéficiaient de temps spécifiques pour les soins d'hygiène, de repas thérapeutiques et d'une aide pour le coucher également adaptée. Le dispositif fonctionnait avec deux aides-médico-psychologiques (AMP) par jour ainsi que des temps psychologue pour les évaluations, la coordination des accompagnements et l'animation de certains ateliers thérapeutiques. Les résidents concernés continuaient à prendre part aux activités « classiques » mais tout en bénéficiant d'une aide spécifique. La volonté institutionnelle se voulait inclusive et non stigmatisante et un tel dispositif montre qu'il est possible de travailler la spécificité de certains accompagnements tout en maintenant les résidents dans leur environnement.

Les recommandations de la HAS rappellent qu'il s'agit de « construire un environnement et une relation optimisés avec la personne » en soulignant que la sécurité ne doit pas être l'unique objectif recherché pour ce profil d'usagers (Anesm, 2009b : 22). Elles pointent aussi la nécessité d'encourager « la responsabilisation des personnes à accomplir certaines tâches » dans une optique d'entretien des capacités tout en préservant la possibilité de choisir. Les interventions à visée « thérapeutiques » sont à privilégier de même que celles favorisant le sentiment d'utilité. Les activités doivent ainsi être porteuses de sens et sont susceptibles de prendre appui sur l'histoire de chaque résident. Quant au cadre de vie, il se doit être « chaleureux et protecteur », les réponses architecturales ne devant pas focaliser uniquement sur la dimension sécuritaire. Une vigilance doit aussi être

portée sur la stimulation sensorielle, en favorisant les lumières blanches naturelles tout en évitant les lumières trop vives, en veillant à ce que tous les espaces accueillant des activités disposent de fenêtres ou encore que les couloirs restent constamment éclairés, particulièrement quand ils desservent les toilettes. Il s'agit aussi, sur le plan auditif, de limiter les bruits parasites et de favoriser les sons signifiants. Des espaces favorables à la déambulation et favorisant la prise de repères spatiaux sont aussi recommandés (Anesm, 2009b : 26-27).

Mais au-delà de l'architecture, dans l'accompagnement quotidien soignant, il semble nécessaire d'entrer dans des approches davantage adaptées et mobilisatrices pour ce profil d'usagers. Trois méthodes et une approche peuvent être inspirantes.

- La première est la Validation® développée à partir de 1963 par Naomi Feil, une travailleuse sociale américaine, dont la finalité est de « maintenir la communication avec les grands vieillards désorientés afin de les accompagner dans une relation respectueuse de leur identité tout en reconnaissant dans leur comportement, la manifestation de leur besoin d'exister en tant qu'individu et d'être entendus »<sup>9</sup>. Un éventail de techniques verbales et non verbales est proposé selon le degré d'avancement de la pathologie. Restaurer le sentiment de valeur personnelle, réduire l'anxiété et améliorer le bien-être sont autant d'effets attendus (Feil, 1992).
- Une autre approche intéressante concerne « Méthodologie de soins Gineste-Marescotti® » rattachée à la « philosophie de soin de l'Humanité® », méthode bien connue en Ehpad. Elle est fondée sur le respect de l'autonomie, le principe d'ajustement, la notion de personne. Le prendre soin doit aussi passer par le regard, la parole, le toucher et la verticalité. Le « zéro soin de force » constitue un principe absolu.
- La méthode Montessori® adaptée aux personnes présentant des troubles cognitifs (MPD), fondée sur le programme pédagogique de Maria Montessori (1870-1952) initialement dédié aux enfants, tend également à se développer en Ehpad. « Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées ont besoin d'un accompagnement riche en stimulations cognitives régulières, d'échanges et de participation sociale ainsi que d'un entraînement fréquent pour réduire leurs difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne »<sup>10</sup>.
- Il convient également de mentionner les approches type Carpe Diem<sup>11</sup> initialement développée au Québec qui sont d'une grande richesse concernant l'adaptation des lieux de vie aux spécificités des pathologies neurodégénératives. Certains principes forts s'y rapportent : « la personne est considérée avant sa maladie », « les accompagnements ne sont pas orientés sur les déficits, mais sur les ressources », « tous les comportements

---

<sup>9</sup> <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>.

<sup>10</sup> <http://www.ag-d.fr/concepts/concept-la-methode-montessori-adaptee/>.

<sup>11</sup> <https://alzheimercarpediem.com/>

ont un sens et constituent un message », « la structure et les services s'ajustent à la personne et à ses besoins, et non l'inverse », « les étiquettes sont invalidantes ». Le sentiment d'utilité est ici pleinement mobilisé et la recherche d'autonomie se veut maximisée à la faveur d'une participation à la vie quotidienne érigée en principe. C'est alors toute l'organisation qui s'articule autour du respect des rythmes individuels et chaque intervenant prend une part active à l'accompagnement de l'utilisateur qui évolue dans un milieu aux allures « ordinaires » comme des maisons avec escaliers, ce qui constitue un changement de paradigme considérable.

Ces différentes méthodes peuvent toutes faire l'objet de critiques parfois de manière fort légitime. Pour autant, il s'agit avant tout pour le directeur de proposer aux soignants un éventail aussi large possible d'approches parmi lesquelles ils puiseront de quoi construire le meilleur accompagnement possible pour les résidents fragilisés.

### **3.3 L'Ehpad : un lieu de vie à penser en continu**

Afin de garantir la congruence entre l'offre et les aspirations de ses usagers, il demeure impératif d'envisager l'Ehpad comme étant en perpétuelle évolution. Il doit ainsi être continuellement « pensé », également pour s'ajuster aux attentes sociétales et aux contextes changeants. La crise de la Covid-19 a ainsi provoqué une nouvelle donne où les prérogatives sanitaires au premier plan sont susceptibles de s'installer durablement tout en devant fatalement s'articuler avec la notion de « chez-soi » (1). Cette pandémie a aussi révélé l'impératif pour le directeur de réussir à réfléchir « par vents contraires », à penser le lieu de vie même quand le contexte est défavorable (2). Il reste alors fondamental d'œuvrer au maintien d'une dynamique d'anticipation permanente (3).

#### **3.3.1 La crise Covid-19 comme une nouvelle donne pour l'EHPAD**

L'hygiénisme et le sécuritaire constitueront-ils un horizon indépassable pour les Ehpad ? La pandémie à laquelle font encore face les établissements à l'heure où sont rédigées les lignes de ce mémoire a bouleversé les représentations institutionnelles. Alors même que les établissements peinaient à se départir de l'image négative d'un lieu de vie subi et privatif de liberté, la survenue de la Covid-19 les a ramenés malgré eux à cette triste image d'Epinal. La fermeture des établissements au public a été vécue à l'Ehpad X comme une régression s'opposant à la dynamique d'ouverture sur la cité recherchée. Cette crise a donc métamorphosé ces lieux de vie ouverts en lieux sécuritaires et étanches. Mais les efforts à visée adaptative entrepris par l'Ehpad X ont témoigné d'une profonde capacité à engager le changement, une capacité souvent insoupçonnée comme peuvent

en témoigner les initiatives portées par le service animation. Pour autant, la dimension « lieu de vie » s'est retrouvée fragilisée d'autant plus que les usagers des Ehpad ont été parmi les tous premiers citoyens à avoir été privés de la visite de leurs proches puis à avoir été « confinés » dans l'espace réduit de leur logement pour finalement être les derniers « déconfinés ».

Mais le risque d'une recrudescence épidémique reste toujours bien présent, donnant même lieu à des phénomènes de « reconfinement » en Ehpad<sup>12</sup> avec pour conséquence, le maintien d'un niveau de vigilance particulièrement élevé. Au début du mois d'août 2020, le décès du Covid-19 de neuf résidents d'un même Ehpad au cours de la même semaine n'a fait que raviver davantage les craintes<sup>13</sup>. Il convient de préciser que les prérogatives hygiénistes n'ont jamais été aussi présentes à la faveur de protocoles, procédures, doctrines, et autres mesures barrières et préventives qui accompagnent désormais le quotidien des Ehpad. La spontanéité des échanges et de la vie sociale s'en est retrouvée impactée. Le maintien du relationnel des usagers n'a été possible qu'à la condition d'une distanciation physique respectée, l'enjeu étant de faire que cette distanciation ne demeure que physique et non sociale. Les conséquences psychiques ont ainsi pu être relevées, tels que des phénomènes de « résistance au déconfinement » chez certains sujets âgés particulièrement anxieux à l'idée de sortir de nouveau de leur chambre, les espaces communs matérialisant le danger et la chambre représentant un espace de sécurité.

Le risque d'une « resanitarisation » n'est donc pas anodin, alors même que l'objectif de l'Ehpad X était de « désanitariser » les approches. Ce paradoxe éclaire encore plus la complexité pour le directeur de positionner le curseur de façon pertinente sur le continuum allant de la liberté à la sécurité. La question du lieu de vie que sera l'Ehpad « post-Covid19 » reste donc entière. D'ailleurs, cet Ehpad « post-Covid19 » sera-t-il possible ou les prérogatives sanitaires sont-elles condamnées à demeurer au premier plan ?

### **3.3.2 De la nécessité de continuer à réfléchir par vents contraires**

Ce contexte de repli massif de l'Ehpad sur lui-même invite également le directeur à interroger l'établissement dans sa capacité à poursuivre une réflexion autour de l'approche domiciliaire alors même qu'une pandémie mondiale focalise toutes les attentions.

---

<sup>12</sup> « En début de semaine, les familles des résidents de l'établissement ruthénois ont reçu un mail leur interdisant les visites jusqu'au lundi 13 juillet car il y avait une suspicion de Covid positif » - CentrePresse.fr Aveyron - Publié le 05/07/2020 à 07:01 / Mis à jour le 05/07/2020 à 07:01.

« Des Ehpad du pays de Brest se reconfinent après des suspicions ou des cas de Covid-19 » - Le télégramme - Publié le 17 juillet 2020 à 19h34

<sup>13</sup> <https://www.ouest-france.fr/sante/virus/coronavirus/coronavirus-neuf-residents-decedent-en-une-semaine-dans-un-ehpad-pres-de-nancy-6939212>

Questionner la dimension de lieu de vie dans un tel contexte pourrait alors paraître presque anachronique alors que c'est justement l'inverse.

En début de crise, j'ai pu constater une tendance à recentrer les pratiques soignantes sur aspects les plus fondamentaux de la pyramide de Maslow (1943), la crainte d'une « vague épidémique » ayant métamorphosé l'établissement en forteresse et orienté l'ensemble de ses ressources vers l'unique objectif de ne pas faire entrer le virus. Les réunions de crises quotidiennes consistaient surtout à mettre en place des mesures urgentes dans une approche strictement sécuritaire et préventive. Ce n'est que plus d'une semaine après le début du confinement que de réelles mesures relatives à la vie sociale ont été entreprises, notamment via la mise en place des appels visio à destination des familles, la privation du lien avec les proches conduisant potentiellement à « une sérieuse altération de leur état de santé de façon irrémédiable et même enlever à certains le désir de vivre » (CCNE, 2020).

Mais au-delà d'une réflexion éthique si essentielle soit-elle, ce qui est ici en jeu est la capacité du directeur à impulser et maintenir constamment une dynamique de réflexion, même par « vent contraire ». Il s'agit là de mettre en place des outils adaptés, pertinents, réactifs et surtout robustes puisque devant résister aux contextes défavorables.

La sacralisation de temps, mêmes modestes, pleinement dédiés à l'élaboration collective autour des accompagnements et des organisations constitue un préalable essentiel. L'objectif est aussi de permettre aux soignants de continuer à mettre du sens sur leur pratique professionnelle et ainsi de travailler au maintien d'un idéal qui en est le moteur. Il s'agit aussi de se prévenir de dérives potentiellement réifiantes par l'analyse des pratiques.

J'ai également pu observer que la mobilisation des usagers au cœur d'une telle crise pouvait constituer une démarche aidante voire salvatrice pour eux. Les ateliers participatifs et entretiens ont constitué des opportunités d'expression apportant une « bouffée d'oxygène » au sein d'un établissement alors exclusivement absorbé par la crise sanitaire. Permettre aux résidents de se projeter dans un avenir « post-Covid », un monde « déconfiné », a même pu s'avérer thérapeutique, ces temps leur permettant de dépasser les limites d'un présent privé de liberté, aux contours beaucoup trop restreints.

La poursuite d'une dynamique de réflexion même en période de crise sanitaire peut donc s'avérer « essentielle » pour permettre aux résidents de donner du sens à leur présence en Ehpad et ainsi prévenir des phénomènes de mal-être voire de « glissement ».

### **3.3.3 Une dynamique d'anticipation permanente à entretenir**

Jérôme Voiturier, directeur général de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss) a souligné que « l'Ehpad de

2050 dépendant de l'Ehpad de 2020, de ce que l'on est en train de faire ou de ne pas faire » (Ricard, 2020). Un travail d'anticipation et de prospection permanente est donc nécessaire. L'exemple des constructions est évocateur, les architectures étant engageantes pour de nombreuses décennies. J'ai pu exercer dans un établissement entièrement rénové en 2003, mais où l'installation d'offices et de lieux dédiés au collectif dans les étages n'avait pas été envisagé. Dix-sept années plus tard, les 92 résidents qui y habitent sont toujours contraints de se restaurer dans une grande salle à manger commune située en rez-de-chaussée. Or dès le début des années 2000, le modèle du « tout collectif » commençait déjà à s'effacer au profit d'accompagnements plus « individuels » dans une approche sectorisée.

La crise de la Covid-19 dont les Ehpad resteront marqués, a rendu encore plus impérative cette nécessité de demeurer en permanence dans une démarche d'anticipation pour maintenir une cohérence entre les dispositifs proposés et les besoins exprimés, soulignant au passage l'importance de l'adaptabilité. Cette dynamique anticipatoire poursuivant le double objectif de relever les challenges d'aujourd'hui tout en pensant ceux de demain, nécessite l'entretien d'une veille permanente autour de thématiques précises.

- La première concerne la population-cible. Constamment questionner l'adéquation entre l'offre et la demande reste capital pour un établissement ou service médico-social qui se doit, par essence, de « coller » aux attentes populationnelles. Ces lieux de vie doivent demeurer porteurs de sens non seulement pour les usagers mais aussi pour la société. L'anticipation porte ici sur les attentes à venir des nouvelles générations mais aussi sur les changements de profils des personnes accueillies.
- Un regard attentif doit également être porté sur l'offre existante au sein d'un territoire afin d'inscrire l'établissement dans cette dynamique de parcours résidentiel précédemment mentionnée. En outre, il convient de développer les synergies et les complémentarités et de proscrire tout climat de concurrence délétère. Le CH Y « hébergeant » l'Ehpad X travaille depuis longtemps dans une telle optique, à la faveur de mutualisation de moyens humains et matériels avec les autres Ehpad autonomes de l'Etablissement public de coopération intercommunale (EPCI).
- Le travail de veille mérite également de porter sur les outils et dispositifs déployables qui se doivent d'être marqués du sceau de la contemporanéité. Les différentes approches précédemment mentionnées pour l'accompagnement des pathologies neurodégénératives en sont une intéressante illustration.

L'Ehpad doit être en mesure constamment se réinventer et de se situer dans une dynamique prospective afin de proposer des accompagnements médico-sociaux cohérents, adaptés aux spécificités et surtout efficaces. Ainsi, réussir à penser l'Ehpad de manière continue ne peut que contribuer à renforcer la qualité de son offre à la faveur de l'évolutivité et de l'inventivité.

## Conclusion

Le lieu de vie qu'est l'Ehpad ne peut s'envisager que dans une réalité hétérogène et changeante. Une modélisation unique ne peut être plaquée, les territoires révélant des structurations d'offre parfois très différentes. Il en va de même pour les représentations de l'accompagnement de la dépendance qui varient d'un territoire à l'autre, d'un individu à l'autre, d'une époque à l'autre.

L'hypothèse initialement formulée autour d'une volonté de personnalisation des accompagnements en Ehpad a pu être validée, le respect des singularités se présentant désormais comme une priorité. L'hypothèse relative à l'existence de limites actuelles freinant « virage domiciliaire » des approches est également validée car l'institution représente toujours une réalité contraignante voire empêchante. Une troisième hypothèse présentait de manière dissociée les stratégies adaptatives intrinsèques aux résidents et les leviers organisationnels mobilisables par l'institution. Or cette frontière s'est révélée beaucoup plus poreuse, les organisations étant susceptibles de favoriser la mobilisation de ressources internes par les usagers. Enfin, la dernière hypothèse concernant un impact favorable de la participation sociale a pu être validée, la méthodologie-même des ateliers participatifs et des entretiens individuels ayant démontré qu'une implication des résidents était possible à condition de recourir à des outils adaptés.

La réflexion menée tout au long de ce mémoire autour de la dimension lieu de vie mène à la conclusion suivante : l'Ehpad est avant tout ce que l'on choisit d'en faire. Les résidents l'investissent différemment, parfois comme un domicile, parfois comme un lieu de soin subi. L'Ehpad est donc ce qu'ils en font. De plus, les regards portés sur les institutions gériatriques restent majoritairement négatifs en dépit des avancées notables en matière d'humanisation. L'Ehpad est alors également ce que la société en fait. Enfin, la dynamique de lieu de vie reste avant tout tributaire de l'impulsion que souhaite donner la direction. Le destin de l'Ehpad est alors lié aux valeurs que souhaite prioriser le directeur.

La crise sanitaire a paradoxalement révélé un champ des possibles plus vaste que ce que nous pouvions présager. Elle a surtout mis en lumière une profonde capacité de l'Ehpad à potentiellement se réinventer. Mais la notion de lieu de vie n'en demeure pas moins fragile et reste à préserver. Au plus haut de la crise de la Covid-19, une résidente m'a dit : « *on ne va pas mourir du virus, on va mourir de misère* ». Les privations et le recentrage massif des accompagnements sur le sanitaire ont donc réaffirmé que la dimension domiciliaire et la notion de vie sociale demeuraient essentielles et même vitales.

Faire de l'Ehpad un lieu de vie porteur de sens pour chaque usager constitue donc un défi formidable pour le directeur. Mais celui-ci ne pourra être pleinement relevé qu'à la faveur d'approches particulièrement volontaires poursuivant l'ambition de permettre à chaque résident de devenir un véritable « résidant ».



---

# Bibliographie

---

## 1) Textes législatifs ou réglementaires

- LOI n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Journal officiel de la République Française, n°2 du 3 janvier 1971.
- LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel de la République Française, n°151 du 1 juillet 1975.
- LOI n° 78-11 du 4 janvier 1978 modifiant et complétant certaines dispositions de la loi n° 75535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et portant dérogation, à titre temporaire, pour certains établissements hospitaliers publics ou participant au service public hospitalier, aux règles de tarification ainsi que, pour les soins donnés dans ces établissements, aux modalités de prise en charge. Journal officiel de la République Française, n°4 du 5 janvier 1978.
- 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 (1). Journal officiel de la République Française, n°21 du 25 janvier 1997.
- LOI n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel de la République Française, n°2 du 3 janvier 2002.
- DECRET no 99-316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Journal officiel de la République Française, n°98 du 27 avril 1999.
- ARRETE du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Journal officiel de la République Française, n°98 du 27 avril 1999.
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel de la République Française, n°36 du 12 février 2005.
- LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Journal officiel de la République Française, n°301 du 29 décembre 2015.

## 2) Ouvrages et chapitres d'ouvrages

- ANZIEU, D. (1985). *Le Moi-Peau*. Paris : Dunod. 254p.
- BILLE, M., MARTZ, D. (2018). *La tyrannie du « Bienvieillir » : Vieillir et rester jeune*. Toulouse, France : Erès. 258p.
- CERESE, F. et EYNARD, C. (2014). Domicile, habitats intermédiaires, EHPAD : quelles mutations à opérer pour soutenir l'autonomie dans le parcours résidentiel?. Dans : L. NOWIK et A. THALINEAU (éd.). *Vieillir chez soi : Les nouvelles formes du maintien à domicile* (pp. 99-115). Rennes, France : Presses universitaires de Rennes. 236p.
- ENNUYER B. (2006). *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris, France : Dunod. 320p.
- FEIL, N. (1992). *Validation V/F : méthode Feil : comment aider les vieux désorientés*. Cleveland, Ohio : Edward Feil Productions.
- FOUCAULT, M. (1975). *Surveiller et punir, naissance de la prison*. Paris, France : Gallimard. 318p.
- FRANCEQUIN, G. (2008). *Le vêtement de travail, une deuxième peau*. Toulouse : Erès. 280p.
- FREUD, S. (1911). *Formulation sur les deux principes du fonctionnement psychique* Résultats, idées, problèmes tome 1. Paris, France : PUF. 436p.
- GOFFMAN E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, France : Les éditions de minuit. 452p.
- MALLON, I. (2005). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Rennes, France : Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social ». 288p.
- MAISONDIEU, J. (2001). *Le crépuscule de la raison*. Paris, France : Bayard Editions. 308p.
- MUCCHIELLI, A. (2013). *L'identité*. Paris, France : Presses Universitaires de France. 128p.
- SELIGMAN, Martin E. P. (1975). *Helplessness : on depression, development, and death*. San Francisco, California : W. H. Freeman. 250p.

## 3) Articles de périodiques

- BESSIN, M. (2009). « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique ». *Informations sociales*, 156(6), 12-21.
- CATHERIN-QUIVET, A. (2005). « Évolution de la population âgée en institution et politiques mises en œuvre (1962-2004) ». *Annales de démographie historique*, n° 110(2), 185-219.
- DOUTRELIGNE, S. (2006). « Regards ethnologiques sur les maisons de retraite ». *Horizons stratégiques*, 1(1), 98-111.

- ENNUYER, B. (2009). Quelles marges de choix au quotidien. Quand on a choisi de rester dans son domicile?. *Gérontologie et société*, vol. 32 / 131(4), 63-79.
- FAURE, A. (2020). « Comment les architectes pensent l'Ehpad du futur ». [Consulté le 18 août 2020]. Disponible à l'adresse : <https://sweet-home.info/marches-silver-economie/medico-social/comment-les-architectes-pensent-lehpad-du-futur/>
- FERREIRA, É. & ZAWIEJA, P. (2012). « Un « chez-soi » en Ehpad? ». *Cliniques*, 4(2), 164-179.
- FROMAGE, B. & LOUAISIL, R. (2001). « De l'espace à l'espace habité ou l'histoire d'un déménagement... ». *Revue québécoise de psychologie*, vol. 22, n°3, 43-52.
- HENNION, A. & VIDAL-NAQUET, P. (2015). « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation ». *Sciences sociales et santé*, vol. 33(3), 65-90.
- LEROUX, N. (2008). « Qu'est-ce qu'habiter : Les enjeux de l'habiter pour la réinsertion ». *Vie sociale et traitements*, 97(1), 14-25.
- MASLOW A. (1943). « A theory of human motivation ». *Psychological Review*, n°50, 370-396.
- PELISSIER, J. (2007). « Intimités ». *Gérontologie et société*, vol. 30 / 122(3), 11-22.
- RENAUT, S. (2001). « Vivre en institution après 75 ans : Éléments de synthèse sur l'enquête Insee HID 98 ». *Retraite et société*, n° 34(3), 174-181.
- RICARD, M. (2020). « Grand-âge : vers un bouleversement de la société ». *ASH*, 3143-3144, 6-7.

#### **4) Enquêtes et rapports**

- ABDOUL-CARIME, S. (2020). « Enquête CARE - Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé ». Drees, *Etudes et résultats*, n°1141. [Consulté le 8 juin 2020]. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/un-tiers-des-personnes-agees-vivant-en-etablissement-sont-dans-un-etat>
- ANAES et FHF (2004). *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et sociaux, et obligation de soins et de sécurité, Conférence de consensus* (Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille), Paris, 24 et 25 novembre 2004. [Consulté le 04 septembre 2020]. Disponible à l'adresse : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Liberte\\_aller\\_venir\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Liberte_aller_venir_long.pdf)
- ARRECKX, M. (1979). *L'amélioration de la qualité de la vie des personnes âgées dépendantes*, Paris, La Documentation française. Rapport de l'Assemblée nationale.
- ARS et CREA1 Pays-de-la-Loire (2018). *L'Ehpad de demain : vers la création de pôles ressources gérontologiques locaux.*- octobre 2018. [Consulté le 3 juillet 2020]. Disponible

à l'adresse : <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/ehpad-de-demain-vers-la-creation-de-poles-ressources-gerontologiques-locaux>

- BESNARD, X., BRUNEL, M., COUVERT, N. et ROY, D. (2019). « Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) ». Drees, *Les Dossiers de la Drees*, novembre, n°45. [Consulté le 02 juillet 2020]. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd45.pdf>

- BOUHIA, R. (2007). « Les personnes en couple vivent plus longtemps », *Insee Première*, N° 1155 - août 2007.

- CCNE (2020). *Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD – réponse du 30 mars 2020*. [Consulté le 2 juin 2020]. Disponible à l'adresse : [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-\\_reponse\\_a\\_la\\_saisine\\_du\\_26.03.20\\_renforcement\\_des\\_mesures\\_de\\_protection\\_en\\_ehpad\\_et\\_usld\\_0.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-_reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf)

- FRANCO, A. (2010). *Vivre chez soi – autonomie, inclusion et projet de vie*, Paris, Rapport de la mission « vivre chez soi » présenté à Madame Nora Berra, Secrétaire d'État en charge des Aînés.

- GUEDJ, J. (2020). *Lutter contre l'isolement des personnes âgées et fragiles isolées en période de confinement*, Paris, Rapport d'étape n°1., remis à Monsieur Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé.

- INSEE (2015). *Les papy-boomers dynamisent la demande de services à la personne d'ici à 2025*. [Consulté le 25 juin 2020]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1521256#consulter>

- INSERM (2019). *Maladie d'Alzheimer : une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*. Dossier information, Inserm. [Consulté le 10 août 2020]. Disponible à l'adresse : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

- LAROQUE, P. (1962). *Politique de la vieillesse*, Paris, Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque., Haut Comité consultatif de la population et de la famille.

- LIBAULT, D. (2019), *Rapport de la concertation grand âge et autonomie*, Paris, remis à Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé.

- MULLER, M. (2017). « L'accueil des personnes âgées en établissement : entre progression et diversification de l'offre Résultats de l'enquête EHPA 2015 ». Drees, *Les dossiers de la Drees*, n°20. [Consulté le 02 juillet 2020]. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/l-accueil-des-personnes-agees-en-etablissement-entre-progression-et>

- ONS (2020), *Suicide. Quels liens avec le travail et le chômage ? Penser la prévention et les systèmes d'information ? Quatrième rapport*, juin 2020. [Consulté le 10 juillet 2020].

Disponible à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/la-drees/observatoire-national-du-suicide-ons/article/suicide-quels-liens-avec-le-travail-et-le-chomage-penser-la-prevention-et-les-272p>.

- PREVOT, J. (2009). « Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007 », *Études et Résultats*, Drees, n° 699, août. [Consulté le 5 juillet 2020].

Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er699.pdf>

- RAPEGNO, N, BERTILLOT, H. (2018). *Transformer l'offre médico-sociale ? Habitats "inclusifs" et établissements "hors-les-murs" : l'émergence d'accompagnements alternatifs pour les personnes âgées et les personnes handicapées*. [Rapport de recherche] CNSA ; EHESP.

- SERRES, J.-F. (2013). *Rapport - Préconisations pour une Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés*, Paris, remis à Michèle Delaunay, Ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'Autonomie.

## 5) Guides et recommandations

- ANESM (2009). *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. [Consulté le 8 juin 2020]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835356/fr/concilier-vie-en-collectivite-et-personnalisation-de-l-accueil-et-de-l-accompagnement](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835356/fr/concilier-vie-en-collectivite-et-personnalisation-de-l-accueil-et-de-l-accompagnement)

- ANESM (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. [Consulté le 5 juin 2020]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/reco\\_accompagnement\\_maladie\\_alzheimer\\_etablissement\\_medico\\_social.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_medico_social.pdf)

- ANESM (2011). *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) - Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. [Consulté le 5 juin 2020]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse\\_documentaire\\_qdv2.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_documentaire_qdv2.pdf)

- ANESM (2018). *Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Ehpad*. Personnes âgées - Fiche-repère. [Consulté le 8 juin 2020]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/projet\\_etablissement\\_-\\_accompagnement\\_personnes\\_agees.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/projet_etablissement_-_accompagnement_personnes_agees.pdf)

## 6. Mémoires, travaux d'étudiants

- TETU, C. (2009). *Être « chez soi » en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes*. Formation DESSMS : EHESP, 71p.

- DEBACQ, E. (2009). *Le droit au choix des résidents en Ehpad, un engagement du projet d'établissement face aux contraintes institutionnelles*, Formation DESSMS : EHESP, 66p.

## **7. Sites internet :**

- <http://www.ag-d.fr/concepts/concept-la-methode-montessori-adaptee>
- <https://www.alzheimercarpediem.com>
- [http://www.marchedesseniors.com/silver-economie/habitat\\_universel\\_2/6631](http://www.marchedesseniors.com/silver-economie/habitat_universel_2/6631)
- <https://www.sweet-home.info>
- <http://www.vfvalidation.fr>
- <http://www.villesamiesdesaines-rf.fr>
- <https://www.3977.fr>

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Comptes-rendus des ateliers participatifs

Annexe 2 : Trames des entretiens

Annexe 3 : Liste des interviewés

Annexe 4 : Entretien avec Madame A., 92 ans, résidente à l'Ehpad depuis octobre 2019

Annexe 5 : Entretien avec Madame S., 94 ans, résidente à l'Ehpad depuis février 2013

Annexe 6 : Entretien avec Madame F., psychologue à l'Ehpad

Annexe 7 : Entretien avec Madame E, infirmière à l'Ehpad

Annexe 8 : Enquête à destination des soignants

## **Annexe 1 : Comptes-rendus des ateliers participatifs**

### **A. Atelier du 26 février 2020**

Objet : Le cadre de vie

Présents : 13 résidents

Excusés : 0

#### **0) Préambule**

Présentation de la démarche

#### **1) La chambre**

L'ensemble des résidents présents se disent satisfaits de la superficie de leur chambre.

Il est souligné que les chambres sont de superficie inégale selon le secteur.

Certains déplorent l'absence de douche privative. Le fait de se rendre dans la salle de bain « commune » est vécue comme une contrainte pour deux résidentes présentes, notamment pour des raisons d'intimité.

La problématique de l'isolation est soulignée : du vent passe par les fenêtres, notamment au deuxième étage. De plus, les résidents déplorent un manque d'homogénéité du chauffage dans les chambres.

Les résidents habitant la partie la plus récente de l'Ehpad sont satisfaits.

Les balcons sont régulièrement investis (anecdote des résidents fumeurs).

#### **1') La salle de bain**

RAS

#### **2) Les locaux communs**

Les volumes et le dimensionnement ne font l'objet d'aucune remarque négative (satisfaction relative aux couloirs, espaces communs divers...)

Concernant les bâtiments, à l'instar de certaines chambres, un défaut d'isolation est constaté dans la partie la plus ancienne de l'EHPAD, occasionnant des déperditions de chaleur.

La salle d'animation est un lieu apprécié, mais elle monte vite en température quand le soleil donne.

L'absence d'homogénéité du chauffage est de nouveau soulignée.

*=> la problématique de l'isolation constitue une priorité pour les travaux à venir*

Plusieurs résidents formulent des critiques à l'égard de la signalétique qui ne permet pas de se repérer facilement au sein de l'établissement. Il faudrait des « panneaux » indiquant les lieux stratégiques comme la salle d'animation ou la salle à manger.

#### **3) Les abords extérieurs**

Beaucoup de résidents ne se rendent pas à l'extérieur du bâtiment : certains n'ont pas envie mais beaucoup ne peuvent pas en raison de l'inadaptation des lieux à leur handicap.

Le dénivelé est ainsi problématique pour circuler autour de l'Etablissement.

Les résidents relèvent aussi une sous-utilisation du « jardin » des Oliviers.

L'esplanade devant l'Ehpad manque d'aménagement.

=> *Bitumer les chemins pour en favoriser l'accès*

*Aménager l'esplanade devant l'Ehpad : en faire un lieu de vie extérieur*

*Idée d'un jardin thérapeutique reçue favorablement mais Monsieur T. pose la question de l'entretien*

**Conclusion** : Les résidents présents ont du mal à exprimer leurs critiques négatives vis-à-vis de l'établissement

---

## **B. Atelier du 04/03/2020**

Objet : Vie quotidienne

Présents : 12 résidents

Excusés : 2 résidents

### **0) Préambule**

Rappel de la démarche

Bref retour sur l'atelier précédent, notamment pour les résidents absents.

### **1) Le prix de journée**

Thématique spontanément abordée par les résidents et qui souffre beaucoup de commentaires.

Les résidents déplorent un prix de journée supérieur au montant de la plupart des pensions de retraite.

### **2) L'aide et l'accompagnement**

Certains résidents évoquent un manque d'effectif qui occasionne une charge de travail importante pour les professionnels qui ne peuvent en conséquence répondre à toutes les demandes.

D'autres résidents pointent des organisations qui leur paraissent perfectibles sans entrer dans les détails.

### **3) L'entretien des chambres et des espaces communs**

Une satisfaction générale est exprimée.

### **4) Les soins (IDE)**

RAS

### **5) Les repas**

Plusieurs griefs sont formulés :

- parfois pas assez de temps pour manger, notamment le soir
- pas d'unanimité autour des plats de substitution : souvent de la purée

- certains résidents aimeraient manger des tripes, des œufs à la coque ou d'autres plats qui ne leur sont jamais proposés
  - d'autres résidents n'apprécient pas toujours ce qui est proposés en accompagnement, les courgettes notamment
  - les textures hachées manquent de sauce
  - les horaires des repas sont trop tôt, surtout l'été (18h)
  - un sentiment de certains autour du manque de considération des remarques formulées par les résidents
- => *renforcer la dynamique de la commission menus*

## **6) Entretien et réparations**

Parfois une insatisfaction relative aux délais d'intervention

## **7) Aide administrative**

La plupart des résidents sont assistés par leur famille concernant les démarches administratives.

## **8) L'expression, la participation sociale**

Les résidents n'ont pas toujours le sentiment d'être écoutés par l'établissement. Ils admettent toutefois avoir certaines réserves pour évoquer les points négatifs.

## **9) Libertés individuelles**

Les résidents ont le sentiment que leur rythme de vie est respecté : se lèvent et se couchent à l'heure de leur choix ou à un horaire qui leur convient.

## **C. Atelier du 11/03/2020**

Objet : Activités d'animation et vie sociale

Présents : 9 résidents

Excusés : 5 résidents

### **1. Quelles activités ?**

Les résidents se disent satisfaits des activités d'animation proposées et effectuent un retour globalement positif.

Les objectifs occupationnels sont remplis.

Certains résidents privilégient les activités mobilisant les « méninges » et expriment davantage d'attentes en ce sens (activité type scrabble).

### **2. Quelles activités souhaiteriez-vous ?**

Les résidents présents apprécient les activités en grand groupe.

Ils conçoivent que les activités dans les étages puissent répondre aux besoins de certains résidents, notamment les plus dépendants.

Le développement des activités dans les étages est considéré comme quelque chose de positif mais les activités « grand groupe » doivent perdurer car elles permettent aux résidents de différents étages de se rencontrer ce qui est favorable à la vie sociale.

### **3. Les sorties**

Les sorties à la mer sont présentées comme pertinentes par certains résidents. D'autres souhaiteraient que soient privilégiées les « petites sorties » type pêche. Les « croisières » sur la rivière sont également jugées favorablement. Idem pour les sorties à Pontmain.

A titre anecdotique, trois résidents évoquent la montagne comme lieu potentiel. Mais les séjour-vacances ne sont pas considérés comme une piste à (ré)investir.

### **4. Vie sociale**

L'arrivée en EHPAD est unanimement présentée comme une étape bouleversante. Il est peu évident de quitter son domicile et de se retrouver au sein d'une collectivité.

L'animation constitue un vecteur, un levier favorisant l'adaptation. Elle permet l'ouverture vers les autres.

La vie sociale est favorisée au sein de l'EHPAD, avec des liens familiaux et amicaux qui perdurent. Une résidente souligne pour autant que certains de ses amis ont stoppé les visites depuis son arrivée en EHPAD. C'est un lieu qui mériterait d'être encore démystifié.

Des liens d'amitié ont pu se créer entre résidents au fil du temps.

### **5. Participation sociale**

Les résidents présents estiment être globalement consultés mais de manière insuffisante.

Ils souhaiteraient davantage de « consultations » analogues à la présente démarche (par ateliers participatif et non par réunion).

Les règlements de fonctionnement, contrat de séjour et autre livret d'accueil leur sont complètement inconnus. Il en va de même pour le CVS et autres commissions animation et menus qui restent faiblement porteurs de sens puisque inappropriés dans la forme.

Le sentiment de ne pas être écouté à l'occasion de ces lieux pourtant censés favoriser l'expression est également remonté.

*=> une nécessaire adaptation des supports pour les rendre intelligibles*

### **6. Vie citoyenne**

Seul un résident est désireux de voter aux prochaines municipales. Les autres refusent par convictions ou bien car ils n'ont pas anticipé cette échéance. La vie citoyenne n'est pas présentée comme quelque chose de favorisé au sein de l'EHPAD. => *idée de procéder à des temps de sensibilisation / rappel en amont de chaque élection*

## **Annexe 2 : Trames des entretiens**

### **A. Trame entretiens – Résidents**

#### **1. L'arrivée en EHPAD**

- éléments de contexte, quelles circonstances
- quel ressenti au cours de l'entrée et des premières semaines ?
- déroulement de la phase d'adaptation, familiarisation avec la vie institutionnelle...
  - > *focus sur ce qui a été facilitant notamment pour la prise de repère*
  - > *focus sur ce qui a s'est avéré contraignant, difficile au cours de cette première période*
- quels ont été les changements majeurs par rapport à la vie à domicile ?
- en quoi l'arrivée en EHPAD a marquée, ou non, une rupture avec le rythme de vie antérieur. Qu'est-ce que l'EHPAD a changé dans votre vie ?

#### **2. Le cadre de vie en EHPAD**

- la localisation de l'EHPAD -> *description libre (+ et -)*
- le service, les lieux collectifs -> *description libre (+ et -)*
- la chambre -> *description libre (+ et -)*
- vous sentez-vous « chez vous » dans votre chambre ? Pour quelle raison ?
- avez-vous eu la possibilité de personnaliser votre chambre ? Question de l'utilité de cette démarche?
- => Que pensez-vous de ces différents « espaces de vie » ? Vous y sentez-vous chez vous ? Qu'est-ce qui favorise ou freine ce sentiment ?

#### **3. La vie quotidienne au sein de l'EHPAD**

- Décrivez-moi votre journée au sein de l'EHPAD ?
  - évocation libre des éléments essentiels de la journée*
  - question du libre choix, de la possibilité de décider pour soi*
- évocation de l'aide au quotidien (toilette, repas, ménage...)
- questionnement autour du statut de « résident » ?
- la vie en collectivité : en quoi présente-t-elle un intérêt / en quoi est-elle une contrainte ?

#### **4. Les activités d'animation**

- que pensez-vous des activités d'animation ? + et -
- quelles sont vos préférences / insatisfactions ?
- qu'attendez-vous de l'animation ? (occupation, lien social avec les autres résidents, mobilisation et maintien des capacités physiques et cognitives?)
- quelles idées pour faire évoluer ou non l'animation ?

#### **5. La vie sociale, affective**

- qu'est-ce que l'entrée en EHPAD a changé dans votre vie sociale / vos relations avec vos proches ?

- quels impacts de l'entrée en EHPAD sur la vie familiale et/ou amicale ? (fréquence des visites...) -> existe-t-il des manques, des besoins ?
- pouvez-vous recevoir vos proches ?
- allez-vous voter ? Donnez-vous votre avis ? Vous sentez-vous écouté ? (Modalités d'exercice de la participation sociale)

#### **6. Participation sociale et vie citoyenne**

- avez-vous la possibilité de donner votre avis ? De quelle manière ?
- avez-vous la possibilité de voter comme avant ?

#### **7. Conclusion : se sentir « chez-soi » en Ehpad**

- vous sentez-vous ici chez vous ?
- quelles améliorations seraient possibles ?
- quel lieu de vie idéal pour vous ? Quelles caractéristiques ?
- quels impacts du confinement actuel ?
- votre vision sur l'EHPAD de demain ? Quels changements nécessaires pour répondre aux attentes des prochaines générations (de vos enfants, vos neveux et nièces...) ?

### **B. Trame entretien - famille**

#### **1. L'arrivée de votre parent à l'Ehpad**

- éléments de contexte

#### **2. Le ressenti de votre parent**

- à son arrivée, quel était son état d'esprit ?
- qu'est-ce qui a été compliqué pour votre parent ?
- comment a-t-il évolué au fil du temps ? (+ éléments explicatifs)

#### **3. La place de votre parent aujourd'hui**

- comment s'est-il familiarisé avec la vie institutionnelle ?
- a-t-il/elle un rôle, une place particulière ?
- se sent-il/elle chez lui/elle ? Qu'est-ce qui a favorisé ou complexifié cela ?

#### **4. Votre place de proche**

- l'Ehpad a-t-il changé quelque chose dans les relations avec votre parent ?
- une nouvelle place ? Un nouveau rôle pour vous ?

#### **5. Que pensez-vous, vous-même des Ehpad ?**

- quels changements / améliorations nécessaires pour les générations suivantes ?

### **C. Trame entretien - psychologue**

#### **1. Comment décririez-vous le lieu de vie que constitue l'Ehpad aujourd'hui ?**

- description libre

#### **2. Quel est votre regard de psychologue sur la notion de domicile ?**

- l'EHPAD peut-il être le domicile des résidents ?

- comment peut-on travailler à favoriser l'appropriation des lieux ?

**3. Quel est l'impact de l'arrivée en Ehpad sur le psychisme des résidents ?**

- quels types de bouleversements ?

- quels mécanismes sont à l'œuvre ?

- comment les accompagner au cours de cette période sensible ?

**4. Quelles sont les principales complexités à surmonter pour les résidents sur le plan relationnel ?**

- existe-t-il des freins institutionnels ?

- observez-vous des changements d'ordre relationnel ?

- comment évoluent les liens familiaux et amicaux ?

**7. Quelles actions favorisent l'acclimatation et l'appropriation de l'Ehpad en tant que lieu de vie ?**

- quel travail est à mener pour favoriser cette notion de chez-soi, de domicile ?

- quelles limites institutionnelles ?

**6. Quelles stratégies d'adaptation observez-vous chez les résidents ?**

- descriptif de différentes stratégies à l'œuvre

**D. Trame entretien - cadre de santé**

**1. Comment décririez-vous le lieu de vie que constitue l'Ehpad aujourd'hui ?**

- description libre

**2. Pourriez-vous me décrire une arrivée « classique » de résident ?**

- quelles sont les difficultés principalement rencontrées ?

- quels sont les impacts de l'arrivée en EHPAD ? (relationnels, psychiques, ...)

**3. Que vous évoque la notion de « chez-soi » en Ehpad**

- comment favoriser l'appropriation des lieux par le nouveau résident ?

- en quoi l'institution est bloquante ? facilitante ?

**4. En quoi l'arrivée en Ehpad modifie-t-elle les relations familiales / amicales ?**

- quels leviers activer ?

**5. Votre avis sur le rôle/intérêt de la collectivité ?**

- + et -

**6. Comment les organisations peuvent compenser / faciliter la prise de repères ?**

**7. La personnalisation des accompagnements**

- pourquoi personnaliser les accompagnements ?

- comment personnalisez-vous les accompagnements ?

- quelles limites institutionnelles ? Comment les dépasser ?

**8. Comment envisagez-vous l'Ehpad de demain ?**

- quels challenges ? quels changements à anticiper ?

## **E. Trame entretiens - professionnels soignants**

### **1. Comment décririez-vous le lieu de vie que constitue l'Ehpad aujourd'hui ?**

- description libre

### **2. Pourriez-vous m'évoquer l'arrivée des résidents en Ehpad ?**

- ce qui change le plus pour les résidents ?
- ce qui s'avère souvent complexe pour eux ?
- les relations avec les proches ?
- ce qui est facilitant (personnalisation antérieure de la chambre ?)
- ce qui rajoute de la complexité ?

### **3. Pourriez-vous m'évoquer une situation d'intégration réussie ?**

- quels facteurs sont en jeu ?
- quelles « ressources » présentes chez le résidents ».

### **4. Inversement, pourriez-vous m'évoquer une situation que l'on pourrait qualifier d'échec ?**

- quelles en sont les raisons ? (identification des facteurs propres au résident et des facteurs institutionnels et externes)
- ce qui aurait pu être mis en place ou qui l'a été pour compenser

### **5. Comment favoriser l'appropriation de l'Ehpad et de la chambre en particulier comme domicile ?**

- l'EHPAD peut-il être considéré comme un domicile ?
- ce qui est mis en place
- ce qui pourrait favoriser

### **6. Quel regard portez-vous sur la « collectivité »**

- est-elle facilitante pour les résidents ?
- est-elle pesante ?

### **7. Comment faites-vous pour favoriser une approche personnalisée au quotidien ?**

- comment se caractérise la personnalisation des accompagnements ?
- comment la mettre en œuvre au sein d'une « collectivité » ?
- les organisations le permettent-elles ?

### **8. Comment le contexte actuel de confinement impacte-t-il l'accompagnement des résidents ?**

- comment impacte-t-il leur quotidien ?

### **Annexe 3 : Liste des interviewés**

<u>Entretien n° 1</u> : Madame A., 92 ans, résidente à l'Ehpad depuis octobre 2019	07/04/2020, 14h	41mn 10s	Entretien en face à face dans le logement de la résidente
<u>Entretien n° 2</u> : Madame S., 94 ans, résidente à l'Ehpad depuis février 2013	08/04/2020, 15h	39mn 49s	Entretien en face à face dans le logement de la résidente
<u>Entretien n° 3</u> : Madame L., 95 ans, résidente à l'Ehpad depuis octobre 2019	14/04/2020, 16h	26mn 32s	Entretien en face à face dans le logement de la résidente
<u>Entretien n°4</u> : Monsieur T., 74 ans, résident à l'Ehpad depuis juin 2016	15/04/2020, 14h	29 mn 27s	Entretien en face à face dans le logement du résident
<u>Entretien n°5</u> : Monsieur H., 89 ans, résident à l'Ehpad depuis juillet 2019	17/04/2020, 11h	31 mn 20s	Entretien en face à face dans le logement du résident
<u>Entretien n°6</u> : Monsieur K., fils de résidents	30/04/2020, 13h	20mn 12s	Entretien téléphonique
<u>Entretien n°7</u> : Madame F., psychologue à l'Ehpad	23/04/2020, 10h	35mn 32s	Entretien en face à face dans le salon des familles
<u>Entretien n°8</u> : Madame P., cadre de santé à l'Ehpad	24/04/2020, 15h	40mn 15s	Entretien en face à face dans le bureau de Madame P.
<u>Entretien n°9</u> : Madame C., aide-soignante à l'Ehpad	28/04/2020, 14h	40mn 11s	Entretien en face à face dans le salon des familles
<u>Entretien n°10</u> : Madame E., infirmière à l'Ehpad	30/04/2020, 10h	24mn 47s	Entretien en face à face dans le salon des familles

Bien que chaque entretien ait été retranscrit dans son intégralité, seuls ceux de Mesdames A, S, F et E seront présentés, le volume des annexes étant limité.

#### **Annexe 4 : Entretien avec Madame A., 92 ans, résidente à l'Ehpad depuis octobre 2019**

- R. : « Donc Mme A., merci d'avoir accepté d'échanger avec moi. Comme je vous disais, on va parler de votre vie en Ehpad un peu comme on l'a fait avec les ateliers... Vous avez participé aux trois je crois ?

- Mme A. : Oui, oui. Aux trois.

- R. : Aux trois temps d'animation...

- Mme A. : Et avec plaisir d'ailleurs.

- R. : Oui, c'est vrai que c'était un vrai moment de plaisir. Donc on avait abordé des points mais on n'avait pas forcément pu aller dans le détail et il y a des choses que je voulais aborder plus en individuel, parce que quand on est en individuel, on peut aborder certaines choses plus facilement que quand on est en groupe.

- Mme A. : Complètement.

- R. : On a le temps de développer un peu. Est-ce que Mme A. vous pourriez d'abord revenir sur la manière dont vous êtes arrivée ici, ce qui a fait que vous êtes arrivée en Ehpad ?

- Mme A. : Oh en Ehpad, m'en parlez pas. J'ai plus de maison, j'ai plus rien. C'est parce que je tombais, je tombais pas mal alors mon mari et puis les enfants ont décidé : « Maman, tu vas aller à l'Ehpad ».

- R. : Et qu'est-ce que vous avez ressenti quand on vous a dit ça ?

- Mme A. : Oh bah m'en parlez pas. J'ai eu mal au cœur. D'autant plus que je ne verrai plus ma maison.

- R. : Et avant, qu'est-ce que vous pensiez de l'Ehpad ?

- Mme A. : Avant, je me disais que jamais j'irai là-dedans.

- R. : Donc quand cette annonce est tombée, vous avez réagi avec beaucoup de douleur.

- Mme A. : Oh bah oui quand même.

- R. : Qu'est-ce que vous vous êtes dit à ce moment-là ?

- Mme A. : Bah je me suis dit : « Puisqu'il faut y aller, faut y aller, faut se résoudre ». Mais le fait de ne plus voir ma maison, de plus voir mes gosses et rien du tout... On est confinés là (pleurs).

- R. : C'est compliqué d'être confiné alors.

- Mme A. : Oh oui alors. Y'en a marre !

- R. : Je comprends (silence). Vous me parliez de votre maison, elle était où cette maison ?

- Mme A. : A X. (ville de l'Ehpad)

- R. : A X.

- Mme A. : Et l'arrivée ici s'est passée assez brutalement. A fallu tout liquider dans la maison. Heureusement que j'ai ma fille qui s'en est occupée parce que sinon... Vous savez ce que c'est les papiers de notariat. D'autant plus que euh... J'étais pas préparée.

- R. : Non ?
- Mme A. : Non. Je croyais pas... je voyais pas pourquoi on m'avais mise là-dedans.
- R. : Vous avez donc été plus ou moins contrainte ?
- Mme A. : Voilà. Moi, je voulais retourner chez moi. Au début, quand j'étais hospitalisée, il était convenu que je revienne chez moi deux jours par semaine.
- R. : Vous étiez hospitalisée alors.
- Mme A. : A X. (dans la partie SSR de l'Hôpital de X qui héberge également le service Ehpad).
- R. : Vous étiez hospitalisée ici ?
- Mme A. : Oui.
- R. : Vous êtes venue ici en hospitalisation avec l'idée de retourner chez vous, et en définitive vous... Le médecin et la famille vous ont dit : « non, en fait c'est pas possible, il faut rester à la maison de retraite » ?
- Mme A. : Oui, exactement. Ça s'est exactement passé comme ça.
- R. : Vous êtes directement arrivée dans cette chambre.
- Mme A. : Oui. Je me rappelle, le Docteur B. m'a dit : « Voilà. Mme A., vous êtes ici chez vous maintenant ». Alors que non, ici, je suis pas chez moi.
- R. : Qu'est-ce que vous avez ressenti quand il vous a dit ça ?
- Mme A. : Oh bah j'ai ressenti un pincement au cœur !
- R. : Vous étiez triste, en colère ?
- Mme A. : Oui, en colère. Un petit peu.
- R. : Je reviens sur un mot important que vous avez dit : « Chez vous ». Pour vous, vous n'êtes pas chez vous ou plutôt vous avez dit : « ici, ce sera jamais chez moi ».
- Mme A. : Oui.
- R. : Vous êtes toujours dans le même état d'esprit ?
- Mme A. : Oh oui.
- R. : Vous ne vous sentez toujours pas chez vous ?
- Mme A. : Et comme maintenant, je vois plus personne... On peut pas échanger des paroles ou quelque chose parce qu'on voit plus personne.
- R. : Si vous aviez la possibilité de voir autant de gens qu'avant, ça irait mieux ? Vous vous sentiriez plus chez vous ?
- Mme A. : Oui. Être chez-soi, c'est recevoir les gens qu'on aime bien. Et là, je vois plus de famille.
- R. : Depuis que vous êtes là ?
- Mme A. : Hein ?
- R. : Depuis que vous êtes arrivée en Ehpad, vous ne voyez plus de famille ?
- Mme A. : Non.
- R. : Ils venaient avant vous voir chez vous et ils ne viennent plus maintenant ?

- Mme A. : Oui, plus personne puisqu'on n'a pas le droit d'aller nulle part.
- R. : Vous parlez du confinement, en ce moment ?
- Mme A. : Oui, en ce moment.
- R. : Et donc quand vous dites que vous ne voyez personne, c'est même avant le confinement ou c'est depuis ?
- Mme A. : C'est depuis là... qu'on est confinés.
- R. : Ah d'accord. Avant, il y a encore un mois et demi, vous pouvez voir du monde.
- Mme A. : Oui, je voyais des voisins, des trucs comme ça. Je pouvais discuter.
- R. : Donc y'a encore un mois et demi, vous pouviez voir du monde et vous aviez un peu de visite.
- Mme A. : bah voilà.
- R. : Et quand on ne sera plus confinés, tous ces gens reviendront.
- Mme A. : Bah j'espère. Parce qu'avant, ma sœur par exemple, elle venait tous les jours. Elle venait tous les jours.
- R. : Donc elle reviendra quand tout ça sera fini.
- Mme A. : Je le souhaite. Parce que je peux même plus choisir les robes que je veux maintenant parce que faut obéir à ces dames. Et moi, je commence à en avoir marre d'obéir, parce que c'est pas mon genre.
- R. : Et c'est comment votre genre à vous ? Votre tempérament ?
- Mme A. : Moi je suis d'un tempérament assez vive !
- R. : C'est-à-dire ?
- Mme A. : Quand j'ai quelque chose sur le cœur, faut que je le dise... Les filles elles ont dû revenir parce que j'étais à ma deuxième ou troisième robe parce que j'avais des fuites... Et puis bah... Mais non, elles sont pas faites pour moi, non.
- R. : Mmh, mmh.
- Mme A. : Y'en a une oui, mais pas les autres.
- R. : D'accord. Donc comme vous avez un tempérament assez affirmé...
- Mme A. : Oui.
- R. : Vous dites les choses et quand en face on a une personne qui a le même tempérament...
- Mme A. : Ça fait des étincelles ! (rires)
- R. : Oui, ça fait des étincelles. Mais par contre, quand on a quelqu'un qui est plus modéré...
- Mme A. : Oui peut-être, mais moi, je peux pas.
- R. : On va pas vous refaire maintenant, c'est compliqué.
- Mme A. : Ah non, c'est fini, c'est trop tard maintenant.
- R. : On n'a pas de baguette magique.
- Mme A. : Non (rires).

- R. : Vous êtes arrivée ici quand alors ?
- Mme A. : Au mois d'octobre de cette année... enfin de l'année passée.
- R. : Donc c'est assez récent. Quand vous êtes arrivée, ça été dur comme vous m'avez dit.
- Mme A. : Ah bah oui, ça a été dur. D'autant plus qu'on m'avait promis... mon mari m'avait promis : « on viendra te chercher tous les deux jours ». Tu parles (pleurs). Les promesses, tiens ! Il est parti et puis moi, je suis restée là.
- R. : Il est parti.
- Mme A. : Oui, il est mort. Et comme un fait exprès, tout a été euh...
- R. : Donc ça a rajouté...
- Mme A. : Oui, comme ça, c'est complet.
- R. : Et Madame A., est-ce que vous avez eu l'occasion de sortir depuis que vous êtes ici ?
- Mme A. : Non, j'ai pas été. J'ai pas eu l'occasion. Et puis en plus le confinement, c'est complet avec ça.
- R. : Et la première chose que vous ferez quand le confinement sera levé ?
- Mme A. : Et bah, ce serait d'aller voir les copains et les copines.
- R. : Et ils sont où les copains et les copines ?
- Mme A. : Bah en face. Y'en a en face, y'en a en bas et dans le petit salon... j'allais plier les gants de toilette avec eux. On parlait quoi.
- R. : Vous parliez ? C'est important...
- Mme A. : Ah oui, c'est important de parler avec les autres.
- R. : Et est-ce que vous avez retrouvé du monde que vous connaissiez avant de venir ici ?
- Mme A. : Oh les deux, les deux. Y'a des gens que j'ai retrouvé et y'a des gens avec qui je suis devenu amie. Mais j'ai retrouvé beaucoup de personnes qui travaillaient avec moi.
- R. : Et rappelez-moi, c'était quoi votre travail à vous ?
- Mme A. : Comptable.
- R. : Comptable.
- Mme A. : Oui.
- R. : Et dans quelle entreprise ?
- Mme A. : Dans l'entreprise Z., une usine de chaussures. On a commencé avec 300 personnes, on a fini avec 50 peut-être. Comme tous... comme tous les industriels. Au départ, si vous voulez, euh... ça marchait bien ? et puis dès lors qu'on a changé de patrons, ça marchait plus... C'était pas des patrons qu'on avait, c'était des lions. Et ils voulaient que ce soit moi qui prenne la direction de la société. J'ai dit : « Non. Moi je suis comptable, je suis pas commerciale. Parce que je voyais trop bien avec la personne que j'avais pris avec moi, elle avait une entreprise aussi et c'était tout pour elle. Alors non, moi je voulais pas ça. Moi, ce qui est important, c'est la légalité des choses
- R. : Vous êtes une vraie comptable.

- Mme A. : Oui (rires). C'est comme les représentants, quand ils partaient en note de frais, y'avait des justificatifs. Mais si il manquait une pièce, je disais : « non, non, il me manque cette pièce-là. Je la veux ».

- R. : Mmh, mmh.

- Mme A. : Ah non, j'aurais sûrement pas fait de cadeau !

- R. : Et aujourd'hui, la comptabilité, c'est un peu loin ?

- Mme A. : Ah oui.

- R. : Et vous suivez toujours vos comptes ? Vous faites votre comptabilité à vous ?

- Mme A. : Ah non, je la fais plus. C'est mon mari qui faisait ça.

- R. : D'accord.

- Mme A. : En plus, j'ai un problème de vue. Alors euh... Voilà.

- R. : D'accord. Et comment vous vous occupez là ? C'est compliqué mais on va essayer de mettre de côté cette histoire de confinement. Jusqu'à il y a 1 mois et demi, comment est-ce que vous vous occupez ici ? Comment vous passiez vos journées ?

- Mme A. : Mmh...

- R. : Est-ce que vous pourriez me décrire une journée-type ?

- Mme A. : Je descendais dans le petit salon en bas, vers 4 heures. Le matin, je restais là parce que je me disais... Faut bien... Je sais pas vous dire Monsieur.

- R. : Alors si on commence la journée, vous vous levez vers quelle heure, d'habitude ?

- Mme A. : D'habitude ? Moi je me serais bien levée vers 6 heures du matin... En plus de ça, je vous le dis, ils veulent me coucher à 4 heures de l'après-midi. Non mais oh !

- R. : Mmh, mmh... Donc le matin...

- Mme A. : Oui, je me suis toujours levée de bonne heure parce que mes parents avaient une petite agriculture. Alors j'aidais mon père avant de partir au bureau parce qu'à ce moment-là, y'avait pas de transport et tout ça... Alors j'aidais mon père comme il était asthmatique, à traire les vaches te tout ça. Et quand il y avait un travail à faire, bah y'avait pas de problème, je lui aidais.

- R. : Vous avez toujours travaillé alors ?

- Mme A. : Oui, tout le temps. J'ai été 30 ans avec une personne qui est à côté, Madame Y. Elle travaillait dans la même entreprise. Y'en avait une autre, L., mais elle était standardiste elle. Je retrouve toute l'usine.

- R. : Vous retrouvez toute l'usine ?

- Mme A. : Oui. Et ça fait plaisir.

- R. : Ça vous a fait plaisir.

- Mme A. : Ah oui ! Tout à fait. Ça a été une bonne surprise. Mais E., par exemple, qui est à côté, bah on se voit même plus en ce moment...

- R. : Vous aurez des choses à vous raconter après alors.

- Mme A. : Oui. J'ai besoin de parler moi.

- R. : Alors il vous faut quoi pour être heureuse vous ? Du monde à qui parler...
- Mme A. : Oui. Du monde à qui parler, des activités... Il faut en tous cas que j'ai du monde avec moi pour parler assez librement comme je fais.
- R. : C'est vrai que vous avec un ton très libre.
- Mme A. : Oui mais ce que j'aime pas, c'est être commandée par les filles qui viennent, soit disant pour me changer de robe parce qu'elle était mouillée, mais y'en a d'autres robes bon sang !
- R. : Comme il faut faire avec vous pour que ça se passe bien ?
- Mme A. : Faut être doux.
- R. : Donc comme vous avez un tempérament entier, si on arrive et qu'on vous donne des ordres...
- Mme A. : Ça fait tilt.
- R. : Donc au début, ici, ça a été compliqué. Après, le fait de retrouver des gens de l'usine...
- Mme A. : Ça m'a fait du bien.
- R. : Ça vous a fait du bien. Ça vous a permis de vous habituer, d'accepter un peu la situation ?
- Mme A. : Si on veut.
- R. : Comment est-ce que vous avez réussi à vous faire une place dans cette maison, avant que cette histoire de virus n'arrive ?
- Mme A. : C'est pas ma maison et ça le sera jamais, hein...
- R. : C'est pas votre maison ici ?
- Mme A. : Non non. Et j'aurais du mal à retourner dans ma maison. J'ai plus rien là-bas. Tout a été vidé.
- R. : Comment on pourrait imaginer... Ici, vous dites : « c'est pas ma maison ». Y'a des personnes que j'ai rencontrées à l'Ehpad et qui m'ont dit : « Bah ici, je me sens chez moi. ». Comment vous expliquer ce décalage entre votre situation et la leur ? Qu'est-ce qui vous manque pour que vous vous sentiez chez vous ?
- Mme A. : Oh... La compagnie, des trucs pour pouvoir parler de la pluie et du beau temps...
- R. : De refaire le monde.
- Mme A. : Oui. De boire un café, d'être dehors... Mais quand on demande un café, on croirait demander la lune, alors...
- R. : C'est compliqué quand on a un tempérament comme le vôtre de se retrouver dans la collectivité, de vivre en collectif. C'est quelque chose qui est dur ou quelque chose qui est bien ? La collectivité ?
- Mme A. : Ah bah de vivre ensemble, y'a pas de problème.
- R. : Pour vous, c'est facile de vivre ensemble, de vivre avec les gens...

- Mme A. : Avec certain bien sûr. Alors quand y'a des jeux, et bah je joue avec eux. Et autrement, que voulez-vous que je fasse, je suis confinée dans mon coin. Je ne peux même plus tricoter, rien du tout. Je faisais ça avant, du tricot.

- R. : Y'a longtemps ?

- Mme A. : Avant de venir là.

- R. : Et vous le faites plus ?

- Mme A. : Non, c'est les yeux qui marchent plus. J'ai subi une opération, je sais pas si vous en avez entendu parler. C'est une opération que j'ai subie à W., dans le centre neuro je sais pas quoi et soit disant que je ne tomberais jamais aveugle avec ça. Y'avait un adénome qu'ils ont enlevé et... Mais j'ai pas trop confiance.

- R. : Vous avez pas vu du mieux ?

- Mme A. : Non. Mais c'est pas pire. Peut-être que ça a bloqué l'évolution, non ?

- R. : Ah ça, je sais pas, je ne suis pas médecin. Et vous non plus vous n'êtes pas médecin, vous êtes comptable.

- Mme A. : (rires)

- R. : Est-ce qu'il y a quand même des petites choses quand vous êtes arrivée ici qui vous ont satisfait quand même.

- Mme A. : Si y'a des choses... Quand on demande de l'aide au personnel, ils sont gentils ? Je peux pas dire le contraire.

- R. : Oui.

- Mme A. : Je serais méchante de dire euh...

- R. : C'est la situation de confinement qui est compliquée pour tout le monde ?

- Mme A. : Voilà, c'est ça.

- R. : D'ordinaire, vous n'aviez pas plus de problème que ça.

- Mme A. : Oui. Mais il a fallu que je tombe plusieurs fois et puis ils m'ont dit comme ça : « on peut pas te garder là ». Ça fait dur d'entendre ça (pleurs).

- R. : C'est pas encore...

- Mme A. : C'est encore pas passé

- R. : Est-ce que le confinement, ce qu'on vit, ça a rajouté du chagrin, ou est-ce que c'est le confinement qui a rajouté des difficultés alors que... que vous étiez en train de vous habituer ?

- Mme A. : Oh bah quand même, c'était dur quand même. Quand vous vous dites que vous n'êtes plus chez vous et que, bah dis donc... et que vous en prenez plein les pieds, bah...

- R. : C'est pas simple (silence). Je vois que vous avez ramené des petits objets. Vous pouvez m'en parler ?

- Mme A. : Bien sûr.

- R. : Alors là c'est quoi ?

- Mme A. : Ça, c'est le canevas de ma mère. C'est Maman. Et si vous voulez, je l'ai mis là parce qu'il représente mes deux enfants.
- R. : Ah bon ? C'est elle qu'a fait ça ?
- Mme A. : Oui, c'est elle qu'a fait ça. Alors euh... Elle a du mérite parce que c'est du travail.
- R. : Là on a des petites poupées.
- Mme A. : Des Fragonard. Mon mari il adorait ça.
- R. : C'est quoi ?
- Mme A. : Les Fragonard, vous savez, c'est une famille un petit peu bourgeoise. Et mon mari, il adorait les Fragonard.
- R. : Donc quand vous voyez ça, vous pensez à votre mari ?
- Mme A. : Ah oui, c'est sûr.
- R. : Et si on continue, à côté, on a la télé. Est-ce que la télé c'est important ? Est-ce que vous pourriez vous en passer ?
- Mme A. : Non, non, non.
- R. : Vous regardez quoi ?
- Mme A. : Bah ce qu'il y a. Les informations pour savoir d'où qu'on en est... Et autrement, je zappe souvent.
- R. : Y'a pas quelque chose que vous préférez ? Que vous ne rateriez pour rien au monde ?
- Mme A. : Non. Moi, ce que je raterais pas pour un oui ou pour un non, c'est la musique, mais la grande musique.
- R. : C'est quoi la grande musique ?
- Mme A. : Bah c'est du Beethoven.
- R. : Po po po pom !
- Mme A. : (rires) Oui, c'est ça.
- R. : Et vous en avez ici ?
- Mme A. : Non.
- R. : Pour quelle raison ?
- Mme A. : J'en sais rien.
- R. : Bah je vais vous passer su Beethoven moi  
(Je stoppe l'enregistrement pour passer un air de musique sur mon téléphone portable.  
Puis nous reprenons).
- Mme A. : Bah oui, c'est beau. Mais attention, il en faut pour tous les goûts.
- R. : Oui. Y'en a qui aiment la musette.
- Mme A. : Ah oui. Moi, j'ai ma fille qui jouait de l'accordéon. Elle a eu plusieurs premiers prix en... Oh je ne sais plus.
- R. : L'accordéon, ça vous plait aussi alors.
- Mme A. : Oui. Mais je préfère la grande musique quand même.

- R. : Donc il faudrait qu'on trouve le moyen de vous passer un peu plus souvent de la musique classique.
- Mme A. : Oui. Ça ferait des petites choses à améliorer comme ça.
- R. : Oui. Donc si on résume, vous ne vous sentez toujours pas vraiment chez vous ici, même si on voit qu'il y a vos affaires, vos objets...
- Mme A. : Oui, c'est ça. J'aurai pu aller à l'Ehpad de V. (ville voisine) mais finalement j'ai voulu rester sur X. J'y suis, j'y reste.
- R. : Quand vous êtes arrivée ici, y'a eu beaucoup de changement par rapport à votre vie d'avant ?
- Mme A. : Oh bah oui, parce que, je vous dis, mes parents étaient agriculteurs alors je vaquais à tous leurs besoins quoi. Et puis après, je me suis mariée, j'ai eu deux enfants et puis après, bah que voulez-vous, c'est la vie qui continue.
- R. : Et oui.
- Mme A. : Il a fallu que je tombe comme ça plusieurs fois. Je tombais comme ça. Alors ils m'ont dit : « tu veux pas rester toute seule ? Si il t'arrive quelque chose ? ».
- R. : Et au fond, est-ce qu'ils avaient tort ou raison ?
- Mme A. : Bah oui. Ils avaient raison. Mais euh... Avec là nous, on est confiné...
- R. : Et justement, que comptez-vous faire une fois qu'on ne sera plus confinés ?
- Mme A. : Et bah je vais aller voir les copines et je retournerai aux animations.
- R. : Vous allez aux activités aussi ?
- Mme A. : Ah oui. J'aime bien la cuisine, mais il n'y en a plus. Le truc des chiffres et des lettres, ça j'aime ça, j'aime bien faire marcher la mémoire.
- R. : Vous faites marcher votre mémoire.
- Mme A. : Oui et j'ai peur de la perdre. Mais bon, jusque-là, ça va.
- R. : Et je ne vous en ai pas parlé mais qu'est-ce que vous pensez du cadre-là.
- Mme A. : C'est bien, mais c'est de l'entretien pour vous.
- R. : Est-ce que vous ferez un petit tour dehors quand il fera beau ?
- Mme A. : Ça, je peux pas vous dire.
- R. : Non ?
- Mme A. : Bah pas toute seule en tous cas, parce que si je tombe euh...
- R. : Vous avez besoin d'aide ?
- Mme A. : Oui.
- R. : Et votre chambre, qu'est-ce que vous en pensez ?
- Mme A. : Bah elle est bien, je vais pas dire le contraire. Non, c'est vrai que c'est bien. La petite terrasse, c'est agréable, je peux pas dire le contraire. Je suis pas gênée de trop par le soleil, c'est bien. On pourrait mettre des fleurs sur la terrasse, on verra.
- R. : Donc le cadre il vous convient ?

- Mme A. : Oh oui. Faut quand même pas être plus royaliste que le roi (rires). Je rigole un peu avec vous mais dans mon fond... L'accrochage avec la fille tout de suite...
- R. : Ça passe pas ?
- Mme A. : Non.
- R. : Ça passera ?
- Mme A. : Mmh...
- R. : Vous êtes d'un tempérament à passer par-dessus-ça ou bien ça reste ?
- Mme A. : Ça reste. Non mais c'est vrai, je présume qu'elle n'avait pas le droit de prendre mes affaires, sans me le dire, parce que ils lavent ça dans leur grande machine, je suis entièrement d'accord, mais vous savez, y'a des tissus fragiles...
- R. : Et le problème, c'est qu'ici, on ne peut plus donner le linge à laver à l'extérieur.
- Mme A. : C'est comme ça (silence).
- R. : Donc la chambre et le cadre, on en a parlé, ça vous convient...
- Mme A. : Oh bah oui.
- R. : Votre vie ici ? Vous alliez dans le couloir avant ?
- Mme A. : J'allais dans le couloir, oui. C'est-à-dire, ils m'apportent à manger là maintenant, comme on n'a plus le droit de sortir, faut rester là.
- R. : Qu'est-ce que vous pensiez des différents espaces de vie, de la salle d'animation ? La salle de restauration ?
- Mme A. : Ah bah c'est bien, c'est bien. Je serais méchante de dire quelque chose.
- R. : Donc concernant votre vie quotidienne, avant le confinement, vous vous levez le matin et le petit déjeuner, vous le preniez...
- Mme A. : Ici, des fois dans mon lit...
- R. : Vous préférez quoi ?
- Mme A. : Pfff...
- R. : Vous vous en fichez ?
- Mme A. : Oui. Du moment que j'ai mon café le matin ou mon thé, ça va tout seul.
- R. : Et après, la toilette ?
- Mme A. : Elles m'aident un peu mais je vais à la toilette toute seule.
- R. : Et vous regardez la télé après ?
- Mme A. : Bah, avant tout ça, on m'emmenait là et j'allais soit faire un tour... faire un tour dans le couloir oui.
- R. : Vous arrivez à vous déplacer toute seule ?
- Mme A. : Non. Des fois, elles me font tenir à la barrière mais je sens quand les jambes elles flageolent, ça sert à rien d'insister.
- R. : Arrive le repas du midi. Vous le prenez dans la grande salle ?
- Mme A. : Oui.
- R. : Tout se passe bien ?

- Mme A. : Oui. Y'a rien à dire sur les repas.
- R. : Et après vous me parliez des activités d'animation.
- Mme A. : Oui, exactement. Je vous parlais de la cuisine comme j'adorais la cuisine même si il m'en faut pas.
- R. : Vous faisiez la cuisine à la maison ?
- Mme A. : Oui j'en faisais. Mais le jour où on m'a dit : « Tu sais J., plus de petit café ». C'est dur. Mais moi, j'ai un problème, c'est que je n'ai qu'une envie, c'est de se mettre à table pour manger, pour me passer le temps, pour passer le temps.
- R. : Qu'est-ce que vous préférez ? C'est quoi votre plat préféré ?
- Mme A. : Oh bah de tout. De tout. Mais la cuisine c'est bien ici. Je participe souvent avec deux ou trois femmes. On fait de tout mais y'a beaucoup de pâtisserie, des madeleines, des trucs comme ça.
- R. : Et est-ce qu'il y a des choses qui vous plaisent moins à l'animation ?
- Mme A. : Oui. La gym douce par exemple. Oh ça, j'aime pas ça. Je suis pas sportive alors. Autant j'aime les chiffres et les lettres que...
- R. : Vous c'est au niveau de la tête que ça se passe. Tout ce qui fait réfléchir, c'est bon.
- Mme A. : Oui (rires).
- R. : Vous vous aimez causer et faire marcher la tête.
- Mme A. : Voilà, comme vous (rires).
- R. : Oui (rires). Est-ce que vous auriez des idées pour faire évoluer un peu les choses concernant l'animation ?
- Mme A. : Euh... Comme ça, je sais pas. Le dessin, je suis pas forte alors... Moi j'aime bien la mémoire, chercher un petit peu alors... Mais je suis comme tout le monde, des fois je calle aussi.
- R. : Donc ici, vous êtes avec du monde et c'est important pour vous d'être avec du monde. Donc je comprends qu'en ce moment ce soit difficile mais ça va revenir et vous serez à nouveau avec du monde.
- Mme A. : Je vous crois. Je vous crois Monsieur et c'est tant mieux.
- R. : Vous, vous ne pourriez pas rester seule ?
- Mme A. : Non, je ne pourrais pas rester toute seule.
- R. : Et ici, vous vous retrouvez avec du monde, avec des anciennes collègues... Donc est-ce que cette possibilité de se retrouver en collectivité, ça ne représente pas un petit côté positif quand même ?
- Mme A. : Bah c'est certain. A la maison, je serais toute seule. C'est sûr que c'est plutôt positif d'être avec quelqu'un que d'être seule. Nettement, nettement. Mais ils veulent me faire coucher à 4 heure de l'après-midi maintenant, vous vous rendez compte ?
- R. : A quelle heure vous vous couchiez avant ?

- Mme A. : A 7 heures et maintenant ils veulent me faire coucher à 4 heures. J'ai dit non. Faut pas exagérer quand même.
- R. : Ils vous ont demandé ?
- Mme A. : Oui, ils m'ont demandé.
- R. : C'est pas un ordre ?
- Mme A. : Ah non, non, non ! C'est pas un ordre Monsieur.
- R. : D'accord (silence). Et avant le confinement, ici, vous receviez un peu de monde ?
- Mme A. : A la maison chez moi, oui.
- R. : Non mais ici dans votre chambre ?
- Mme A. : Ah oui. Bah si, des amis. Enfin je téléphonais surtout. Mais je fais attention à la facture.
- R. : Est-ce qu'on vous a apporté la tablette (visiophone).
- Mme A. : Oui, mais ça marchait pas. Elle doit revenir jeudi. Mais ça ressemble aux tablettes qu'on avait autrefois, ça ressemble à ça. Je vois, mon mari, il avait des films entiers là-dessus. Là, avec ça, j'ai contacté ma sœur l'autre jour mais comme ça marchait pas, elle m'entendait pas... Sinon ça a l'air bien, faudrait qu'on garde ça après.
- R. : Ah oui.
- Mme A. : Mais ce qu'il y a, c'est que je fais attention à ma vue parce que j'y vois pas tellement.
- R. : Donc pour vous, c'est important de discuter et d'être écoutée. Est-ce que vous avez la possibilité de donner votre avis ici ?
- Mme A. : Oui, tout à fait.
- R. : Y'aurait des choses à améliorer ?
- Mme A. : Non du tout.
- R. : Et on avait parlé du vote au dernier atelier. Vous êtes allée voter ? Ou vous avez fait procuration ?
- Mme A. : Non, je suis pas allée voter. Ça me disait rien et je comprenais pas vraiment ce qu'ils voulaient faire. Alors j'ai dit : « Tiens, je donne ma... ma procuration.
- R. : Vous avez donc voté par procuration.
- Mme A. : Oui, par procuration, par procuration. Je sais pas si ça a donné grand-chose mais bon.
- R. : Est-ce qu'à votre avis on pourrait, ici, favoriser votre expression, le fait que vous vous exprimiez, que vous donniez votre avis ? Soit par des groupes ou autres, ou vous pourriez parler, dire ce qui va, ce qui ne va pas, que telle chose pourrait être arrangée, que ça, ça pourrait être bien ?
- Mme A. : Ah oui, dire ce qui va ou pas. Mais bon, on le fait déjà... Moi, je le fais déjà.
- R. : D'accord. Et pour finir, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que vous vous sentiez un peu plus chez vous ?

- Mme A. : Bah déjà, que les visites reprennent, que ça revienne... Mais vous parler du chez moi mais moi, ce que j'ai le plus de mal à me faire, c'est que je ne reverrai plus ma maison. C'est ça le plus dur.
- R. : Et là, on en revient à ce qu'on se disait au tout début. Ça sera toujours difficile pour vous.
- Mme A. : Oh oui.
- R. : Et en revenant à vos enfants : eux aussi ils vieilliront, eux aussi ils viendront peut-être un jour en Ehpad un jour ?
- Mme A. : Ah bah, qu'est-ce qu'on en sait, on en sait rien.
- R. : A votre avis, est-ce que la maison leur plairait tel que c'est aujourd'hui ?
- Mme A. : Oh, c'est-à-dire que ma fille, elle veut pas revenir par là...
- R. : Qu'est-ce qu'il faudrait améliorer alors ?
- Mme A. : Bah... De se voir un peu plus souvent peut-être. Elle a besoin de parler, elle est comme moi. Elle est... Elle est pas aide-soignante, mais elle est... Elle était dans la comptabilité. Elle travaillait au Crédit V. et un jour, le Crédit V. lui a dit : « Ecoutez Mademoiselle A., c'est pas parce que vous êtes au Crédit V. qu'il faudra y rester. Donc elle a fait son diplôme d'aide-soignante, qu'elle a réussi d'ailleurs... Et maintenant, elle va chez les gens comme ça.
- R. : Elle travaille à domicile alors.
- Mme A. : Et elle est très dévouée. Je vois, comme pour les papiers de la maison, elle s'en occupe bien, bien, bien.
- R. : Donc finalement, c'est quelqu'un qui aura les mêmes besoins que vous.
- Mme A. : Oh oui.
- R. : Et si je vous demandais : la maison de retraite idéale ^pour vous, c'est quoi ? Allez, on rêve un peu.
- Mme A. : Oh... Je saurais même pas trop.
- R. : Ça serait ici, à X ?
- Mme A. : Oui. Pas ailleurs. Même si j'aime les voyages.
- R. : Vous aimez les voyages ? La montagne ?
- Mme A. : Ah non, je vous ai dit que j'étais pas sportive.
- R. : La mer alors ?
- Mme A. : Ah oui, plus vite la mer. On avait un voyage qui était prévu d'ailleurs. J'aime bien les voyages.
- R. : Vous avez voyagé ?
- Mme A. : Non, pas tellement. Pas assez.
- R. : Donc ça fait des projets pour après ça.
- Mme A. : Oui ! (silence)
- R. : Merci beaucoup Madame A. d'avoir répondu à toutes mes questions. »

## **Annexe 5 : Entretien avec Madame S., 94 ans, résidente à l'Ehpad depuis février 2013**

- Ronan Moulard : *(je pointe du doigt une photographie punaisée au mur)* « C'est vrai que vous avez participé à cette aventure ...

- Madame S. : Oui. C'était vraiment bien ! y'a la vidéo aussi.

- R. : Oui, je l'ai vu.

- Mme S. : Y'a un moment, je suis dans le car. Je suis en train de dire des trucs (rires).

Silence

- R. : Mme S. J'en reviens au but de ma visite. Est-ce que vous pourriez me rappeler dans quelles circonstances vous êtes arrivés ici ?

- Mme S. : Oh bah écoutez, ça fait sept ans que je suis ici  
Sept ans ?

- Mme S. : Oui, comptez les dates

- R. : Oui. Donc vers 2013.

- Mme S. : Oui, c'est ça, 2013. C'est par là, au mois de février.

- R. : Et vous êtes arrivée dans quelles circonstances, vous étiez à la maison avant ?

- Mme S. : Oui, Toute seule. J'ai monté les marches et puis mon genou, je sais pas comment il a fait, il a cassé d'un seul coup. Et le chirurgien il a jamais pu m'opérer. Et puis y'a eu le deuxième aussi, alors ma fille elle a dit, il faut la laisser comme ça.

- R. : Alors vous ne pouviez plus rester chez vous et il a fallu envisager une arrivée en maison de retraite.

- Mme S. : J'étais très très très courageuse parce que je montais les marches -cinq marches que j'avais- avec mon déambulateur d'un côté et la rampe de l'autre côté.

- R. : Vous étiez toute seule ?

- Mme S. : Oui, toute seule. Bon, j'avais le SSIAD et l'ADMR qui venaient pour me donner à manger et me laver et m'aider le matin, midi et soir mais...

- R. : Mais...

- Mme S. : Mais c'était plus... C'était pas suffisant.

- R. : C'était plus suffisant ?

- Mme S. : Oui. (silence)

- R. : Quand vous êtes arrivée ici, est-ce que vous étiez...

- Mme S. : J'étais à l'Hôpital.

- R. : Ici ?

- Mme S. : Oui. Et ils ont vu que y'avait rien à faire.

- R. : Vous n'êtes pas retournée à la maison ?

- Mme S. : Non.

- R. : Et comment vous avez accepté ça ? Est-ce que ça a été facile ?

- Mme S. : Bah...
- R. : Vous savez, y'a des gens qui refusent cette idée d'aller en maison de retraite. Vous vous étiez comment avec cette affaire-là ?
- Mme S. : Moi, très bien ici. Je voulais pas embêter mes enfants. Y'en a une qui voulait me prendre et tout ça... j'ai dit « Non ! C'est ici, c'est ici ! ». Parce que dès fois, c'est foutre la pagaille dans le ménage. C'est ici, je mourrai ici.
- R. : Vous ne vouliez pas embêter les enfants parce que vous aviez peur de semer la zizanie dans le ménage ?
- Mme S. : Je sais ce que c'est. J'ai vu ça.
- R. : Vous avez déjà vu ça ? Vous avez des exemples où des personnes ont refusé d'aller en maison de retraite et ça a mis la pagaille ?
- Mme S. : Oh là là ! Mon Dieu. (silence)
- R. : Donc vous, vous habitez à X. ?
- Mme S. : Oui.
- R. : Et donc vous aviez été hospitalisée et vous ne pouviez pas retourner chez vous pour les raisons que vous m'avez précisées, à l'Ehpad...
- Mme S. : Oui. Enfin ils m'ont pas opérée et j'ai marché cinq ans comme ça. Et puis le genou il a parti. (silence)
- R. : Et ça fait sept ans que vous êtes dans cette chambre ?
- Mme S. : Non, j'ai pas bougé.
- R. : Vous êtes arrivée directement là.
- Mme S. : Et oui. Y'avait une belle chambre, alors pourquoi refuser ?
- R. : Qu'est ce que vous avez ressenti quand vous êtes arrivée la première fois dans cette chambre-là ?
- Mme S. : Bah j'étais bien. J'étais bien. Euh... Y'avait les arbres là (elle montre un monticule de terre au travers de sa fenêtre). Bon bah maintenant ils ont tout rasé pour faire un parking.
- R. : C'est moins bien ça ?
- Mme S. : Y'avait des beaux petits lapins là avant. Je voulais courir avec eux moi.
- R. : C'est eux qui voulaient pas de vous ?
- Mme S. : Oui, c'est ça (rires).
- R. : Ils sont durs les lapins.
- Mme S. : Oui. (silence). Mais j'ai pleuré en sortant de chez moi.
- R. : Quand vous êtes arrivée à l'Hôpital ?
- Mme S. : Quand j'ai sortie de chez moi pour venir ici.
- R. : Quand vous avez appris que vous n'alliez pas retourner chez vous ?
- Mme S. : Oui.
- R. : Qu'est-ce que vous vous êtes dit à ce moment-là ?

- Mme S. : Bah, on vient ici pour mourir. C'est notre dernière maison. Et j'ai pris des belles choses chez moi pour dire que c'était chez moi.
- R. : Donc vous, quand vous êtes arrivée dans cette chambre, vous vous êtes dit « Il va falloir que ce soit chez moi ».
- Mme S. : Voilà, c'est chez moi.
- R. : Comment vous avez fait pour que ce soit chez vous, pour transformer ça ? C'était une pièce avant et c'est devenu chez vous. Comment vous avez fait ?
- Mme S. : Bah j'ai ramené des souvenirs de chez moi. J'ai ramené des souvenirs, des photos, des petites choses que j'ai mis sur la table, des petits trucs comme ça. Parce que si y'avait rien du tout, ça ferait triste. Oh là là là là ! Mon Dieu !
- R. : Ça refait triste.
- Mme S. : Là comme ça, ça me plaît.
- R. : Alors vous avez des cadres...
- Mme S. : Oui. Des photos, des photos de mon mari, de mes enfants, le poster là, du concert qu'on a fait... que je suis vilaine là, à faire mes grimaces ! (rires).
- R. : Vous pouvez m'en parler de ça (le concert) ?
- Mme S. : Oui. Ça me travaillait la nuit (*apprendre une chanson*). J'avais combien ? 90 ans... Et ma fille me faisait réciter : « Tu la sais pas ? Reprends. »
- R. : C'était quoi votre chanson ?
- Mme S. : (elle réfléchit). Oh bah mon Dieu ! Je sais plus.
- R. : C'est un beau souvenir ça ?
- Mme S. : Oh là là que oui ! Pour moi c'est un beau souvenir pour moi. J'ai la photo avec P. (le musicien en charge du projet de la chorale sénior).
- R. : P. ?
- Mme S. : Oh, il est très sympa. Il me téléphone encore des fois et puis moi je lui demande si ça va bien pour son travail.
- R. : Ça vous a aidé ce projet-là, à vous sentir bien ?
- Mme S. : Oh oui. Et puis j'en ai gardé un bon souvenir, comme on a bien travaillé. C'était joli. C'était bien. C'était du boulot pour nous. C'est du travail pour nous. Ça faisait un bon souvenir.
- R. : Et puis un beau concert aussi !
- Mme S. : (rires) Oui ! Et Madame Z (ancienne direction) n'a jamais voulu venir nous voir. Pourtant c'était un bon souvenir qu'on faisait pour l'Hôpital. C'est vrai. Et pourtant on est passé partout : à la télé, sur l'internet... Partout, partout... Et on me disait parfois : « Bonjour Madame ». Je répondais « Bonjour. Mais je vous connais pas ». Et en fait on m'avait vu. »
- R. : Donc ça vous a aidé à vous sentir bien. C'était un beau projet.

- Mme S. : Et j'étais contente de faire le travail que je faisais. De dire à mes petits-enfants... Ils étaient contents aussi. Et attendez, quand j'ai été encensée par tout le monde parce que c'est moi qui ait commencé la première... Bon j'ai quand même fait ouf quand c'était fini.
- R. : Vous aviez le trac ?
- Mme S. : Ah Mon Dieu oui ! Et c'est moi qui ait terminé par « l'étoile »... « les étoiles filantes ».
- R. : Et c'était quand tout ça ?
- Mme S. : Oh, y'a trois ans. Et ça faisait quatre ans que j'étais là.
- R. : Mmh, Mmh
- Mme S. : Bon, y'en a de morts maintenant. Y'en a qui sont partis. (silence) Et je croyais jamais faire ça.
- R. : Donc faut arriver maintenant pour faire tout ça, pour devenir une star de la chanson.
- Mme S. : (rires) Ah oui. Et quand on a été à Paris -j'y avais été y'a longtemps- bah j'ai trouvé quelque chose de changé. La roue, la grande roue là. Y'avait des ampoules en couleur alors que quand j'y avais été, y'en avait pas. Ça a bien changé.
- R. : Est-ce que vous avez eu l'occasion de faire des voyages ici ?
- Mme S. : Ah oui. Mais en ce moment, c'est compliqué.
- R. : Mais d'ordinaire ?
- Mme S. : Oui. On va souvent chez Y. et j'ai été chez S. (anciens membres du personnel)... Si, on a pas mal voyagé quand même. Mais là, maintenant, je sais pas si j'irai parce que c'est compliqué.
- R. : Qu'est-ce qui est compliqué ?
- Mme S. : Bah, d'être dans un fauteuil, tout ça. Ça fatigue quand même. (silence)
- R. : Je reprends mon fil. Les premières semaines que vous êtes arrivée là, comment vous vous êtes sentie ? Les premières semaines que vous êtes arrivée dans cette chambre ?
- Mme S. : Ça changeait quand même.
- R. : Ça a été dur ? Moralement ?
- Mme S. : Oui. Ça a été dur quand même.
- R. : Comment vous avez fait pour dépasser ça ?
- Mme S. : Bah, à manger les uns avec les autres, ça remontait le moral. Je regardais autour de moi et je me disais qu'il y a pire que moi parce que j'ai encore ma tête et j'entends bien aussi.
- R. : Ça vous a aidé de voir que vous aviez encore beaucoup de capacité par rapport à certains. Mais ça vous a aidé aussi d'aller vers les autres ?
- Mme S. : Vous savez, mon mari il est mort en 1970. Il aurait eu 100 ans cette année, 100 ans cette année. Donc comme il est parti de bonne heure, je suis restée toute seule pendant longtemps.

- R. : Et qu'est-ce qui vous a le plus changé par rapport à votre maison, quand vous êtes arrivée là ?
- Mme S. : Bah ça y a changé quand même.
- R. : A quel niveau ça a changé ?
- Mme S. : Bah ça fait plus de bruit que chez moi déjà avec les uns et les autres, les va-et-vient tout le temps.
- R. : Et les va-et-vient, c'est bien ou c'est pas bien ?
- Mme S. : Ah bah si, c'est bien. Ça fait du monde quand même. Parce que faut pas rester toute seule quand même, on perdrait la tête.
- R. : On perd la tête quand on est tout seul ?
- Mme S. : Oui quand même.
- R. : Bon, faut qu'on continue à causer tous les deux quand même alors.
- Mme S. : (rires). Oui c'est vrai que quand on est les uns avec les autres, on parle, on mange les gens ensemble... C'est mieux que de manger toute seule. Quand j'étais toute seule, j'allumais la télé pas pour la regarder, mais pour faire comme si il y avait du monde avec moi. Pour faire une présence.
- R. : Être toute seule, c'était trop dur ?
- Mme S. : Oui. Je suis pas faite pour être toute seule. Alors de venir ici, avec du monde à qui parler, c'était bien.
- R. : Alors pour quelle raison ça vous a fait pleurer d'arriver ici ?
- Mme S. : Bah c'est de quitter ma maison et mes souvenirs. Mais assez vite, j'ai vu qu'y avait du mieux avec les gens avec qui manger, avec qui parler.
- R. : Qu'est-ce que vous pensez de la localisation ici, de l'emplacement de la maison de retraite ?
- Mme S. : Bah c'est bien. Même si y'a ça (elle désigne du doigt le monticule de terre qui surplombe le terrain en face de son logement). Avant y'avait une serre. On voyait tous les petits oiseaux... Mais là, j'en ai marre de voir la terre. Ça gêne un peu. Je préférerais voire de l'herbe ou les arbres qu'il y avait avant.
- R. : Et la maison de retraite, elle est bien située, dans la ville ?
- Mme S. : Ah oui, elle est bien située.
- R. : Votre chambre vous plait ?
- Mme S. : Ah oui. Je me plais ici.
- R. : Qu'est-ce qui vous plait ici ?
- Mme S. : Tout. La tapisserie, mes cadres... le balcon. Même si ils ont mal fait le balcon. Les volets là, faut les baisser entièrement amont le carreau parce que y'a trop de soleil. Le matin, on est en plein soleil. Aurait fallu un store. Mais c'est fait comme ça. Je peux pas trop y aller le matin. On pourrait aussi mettre les plantes dans le bas là (elle montre le bas du balcon).

- R. : Donc le petit balcon, ça serait appréciable mais y'a trop de soleil.
- Mme S. : Oui.
- R. : Et les autres espaces. La salle à manger ?
- Mme S. : Ah, très bien. Y'en a qui sont plus petites que ça. Faut pas se plaindre. On a le petit jardin à côté mais je suis jamais allée voir.
- R. : Vous n'y allez pas ?
- Mme S. : Non. On peut plus sortir.
- R. : Et vous sortirez après ?
- Mme S. : Oui, mais sous les arbres qu'il y a devant.
- R. : C'est quoi la première chose que vous allez faire quand vous allez être « déconfinée » ? le premier truc ?
- Mme S. : Aller dehors, prendre l'air ! (rires) Mais je manque de souffle. Mais oui, aller dehors et au plus vite.
- R. : Très bien. Et aujourd'hui, est-ce qu'on peut dire que vous vous sentez chez vous ?
- Mme S. : Ah oui. Je me sens chez moi. De toutes façons, faut bien durer. Faut bien durer.
- R. : Et au fond, ça veut dire quoi être chez-soi ?
- Mme S. : On fait qu'est-ce qu'on veut. On est libre, c'est la liberté. Voilà.
- R. : Et vous vous sentez libre ici ?
- Mme S. : Oui.
- R. : Et vous êtes heureuse ?
- Mme S. : Oui. Bon y'a des fois, y'a des hauts des bas et faut faire avec.
- R. : Est-ce que vous avez retrouvé des amis ici ?
- Mme S. : Bah y'a une dame qui faisait mon ménage. Et aujourd'hui, malheureusement, elle a le cancer de la gorge. Ça m'en a foutu un coup-là aussi. Enfin elle se remet petit à petit mais c'est dur. A 80 ans c'est dur. Elle a souffert le martyr.
- R. : Ça vous fait quelque chose visiblement.
- Mme S. : Oui. Voir des gens qu'on apprécie et qui souffre, ça fait quelque chose. Surtout E. (son ancienne aide-ménagère), moi je l'aime bien. Enfin bon.
- R. : Et vous voyez votre famille aussi ?
- Mme S. : Oui. J'ai ma fille qui vient de temps en temps et c'est tout. Mais quand je m'ennuie, je vais au salon. Mais là je sors pas de ma chambre, j'ai pu le droit. C'est comme vous, vous avez votre truc (elle désigne du doigt le masque chirurgical que je porte)
- R. : Bah oui. On est obligé de se balader avec ça !
- Mme S. : Même chez vous ?
- R. : Non juste ici à l'Hôpital et à l'Ehpad, pas chez moi.
- Mme S. : (rires) Et ma fille elle ne sort pas non plus, elle est comme moi. Bon, elle a un grand jardin, elle est pas malheureuse. Quand on a un jardin en ce moment, on est pas malheureux. Mais nous, on peut même plus aller dans le couloir.

- R. : C'est dur ?
- Mme S. : Oui, c'est dur. Bon même si dans les couloirs, quand y'a deux fauteuils on peut pas passer, c'est compliqué (rires). Mais quand même. Moi d'habitude, on m'emmène au petit salon, j'y vais pas toute seule. Mais moi, en fait, je suis beaucoup en bas.
- R. : En bas, dans la salle d'animation ?
- Mme S. : Oui. Je m'y plais bien là. Je coucherais bien là.
- R. : Donc après, on va solliciter le directeur pour faire votre chambre là-bas après, en bas, dans la salle !
- Mme S. : (rires). Oh oui ! je vous prends au mot. Ah oui, je me plairais bien là. On prend facilement l'air et tout. Et avec la Ninique, on rigole.
- R. : C'est qui la Ninique ?
- Mme S. : (rires) C'est O. (une résidente et ancienne amie de Madame S.).
- R. : Votre journée, elle se passe comment ? Vous vous levez vers quelle heure le matin ?
- Mme S. : bah vers 9h15, 9h30. Je regarde les feuillets... Mais là, y'en a pas beaucoup parce que ça doit être les vacances.
- R. : Et vous mangez au lit ou...
- Mme S. : Dans mon lit, avec l'adaptable. Et vous savez pas comment que je fais ?
- R. : Dites-moi tout.
- Mme S. : Et bah y'a une grille tout le long du lit. Je me lève comme ça et je fais la chenille. (rires) Bah vous voyez, je fais du sport Monsieur. Je vois ça. C'est sportif ici. Et puis je prends la barre le long, vous savez. Je la prends des fois et faut faire gaffe de pas se casser la goule.
- R. : Faut faire gaffe.
- Mme S. : Bah oui (rires). Je prends la barre du fond comme ça pour lever la tête et puis « allez ! ». Là je prends d'un seul coup la barre de fer et puis ça y est.
- R. : Donc quand je vous écoute, j'aurais presque envie de vous dire que j'ai l'impression que ce serait presque mieux que quand vous étiez toute seule avant à la maison.
- Mme S. : Bah j'étais pas capable de toute façon.
- R. : Et votre vie, elle est mieux ici ?
- Mme S. : Oui. Parce que... Ah oui. Figurez-vous que j'ai tout de même 94 ans et c'est dur quand même. Ici, on a de l'aide, c'est bien.
- R. : Donc après avoir mangé au lit, vous avez de l'aide pour la toilette.
- Mme S. : La toilette est faite dans le lit, pour la petite toilette. Après, y'a le machin qui me porte dans le bas (le lève-personne). Y'a pas d'autre moyens, parce que maintenant je tombe. J'ai plus de jambes, j'ai plus rien, je tombe. Alors je suis courageuse. Je prends comme ça. Heureusement que y'a ça parce que sinon, on n'y arriverait pas. Mais je fais tout ce que je peux...
- R. : Pour maintenir vos capacités.

- Mme S. : Oui, pour maintenir mes capacités. Faut que ça continue quand même. On va pas se laisser abattre non ?
- R. : Bah non, on va pas se laisser abattre quand même ! (rires)
- Mme S. : (rires) Bah non. Je vous dis que moi j'en fais du sport ! (rires)
- R. : Et après la toilette ?
- Mme S. : Après la toilette je suis dans ma chambre. Je regarde la télé, je fais ma bouine. Je fais du crochet. Tiens, regardez donc (elle désigne des petits napperons sur son meuble).
- R. : C'est vous qui avez fait ça ?
- Mme S. : Oui, c'est moi.
- R. : Et après vous allez en salle à manger le midi ?
- Mme S. : Oui. Ah mais là... On voit des gens qui sont quand même plus que moi... Qui sont quand même...
- R. : Ils sont comment ?
- Mme S. : Bah ils parlent pas. Ils sont à moitié. Ils perdent la tête même beaucoup.
- R. : Et ça vous fait quoi de voir ces gens-là ?
- Mme S. : Bah j'aime mieux voir ça que d'être folle et tout. J'ai encore mes idées et tout. La pauvre dame qui crie... Et bah c'est pas rien de l'entendre crier comme ça tout le temps. Vous savez Monsieur, on a peur quand même, on n'aime pas ça, c'est compliqué. Je la vois la petite grand-mère, je vois bien qui c'est. Quand on vit ensemble faut tout supporter et on voit des choses pires que nous.
- R. : Donc vous relativisez. Vous vous dites que finalement, ce que vous avez...
- Mme : Bah c'est pas si... En tout cas, c'est rien par rapport à... A eux, à ce qu'ils ont. C'est plutôt que je souffre, le matin et le soir quand je me déshabille ou quand je m'assoie. Oh ! Et plus que ça va aller, plus que ça va faire mal forcément.
- R. : Vous supportez la douleur comme-ça ?
- Mme S. : Dès fois j'en ai marre. Je me dis que c'est dur. Mais bon, faut bien durer. J'ai des cachets à prendre.
- R. : Vous prenez des cachets.
- Mme S. : Oui, mais le moins possible. Le matin et le soir j'en prends parce que j'ai mal, mais le midi non.
- R. : Donc pour revenir à la vie en collectivité, dès fois c'est bien mais ça dépend surtout de qui on a avec soi.
- Mme S. : Voilà. Quand on a des gens qui crient et qui perdent la tête, bah je vous dis que c'est pas.
- R. : Vous faites comment avec ces gens-là ?
- Mme S. : Bah je reste, que voulez-vous ? Y'avait Monsieur B. qui toussait beaucoup. Bah j'ai demandé à changer de place.

- R. : Avant d'arriver en Ehpad, vous pensiez qu'il y avait des gens comme-ça ?
- Mme S. : Non, j'y pensais pas. Non, je croyais pas voir des gens comme-ça. Ça m'a suffoqué.
- R. : Ça vous a suffoqué ?
- Mme S. : Des fois y'a de quoi être suffoquée. C'est comme quand y'en a qui parte. L'autre fois, on m'a dit que j'avais un voisin qui était mort et bah je le croyais pas. Je pensais pas. Il est parti d'un coup et ça m'a suffoquée.
- R. : Oui.
- Mme S. : C'est comme ça ici. Les gens quand ils partent c'est comme ça. Ils partent et on partira comme ça aussi nous. Et j'en ai connu que je travaillais même avec eux. Je les ai retrouvés là. Mais c'est dur (silence). Un copain à mon mari que j'ai retrouvé là, bah je suis restée bête quand je l'ai revu (silence).
- R. : Donc si on prolonge le déroulement de notre journée, on arrive en début d'après-midi. Vous faites la sieste ?
- Mme S. : Jusqu'à 3 heures quelque chose...
- R. : Sauf quand y'a des directeurs stagiaires qui viennent vous embêter.
- Mme S. : Ah oui (rires). Non ça fait plaisir de vous voir.
- R. : Vous faites la sieste alors...
- Mme S. : Oui et après je vais aux activités en bas.
- R. : Vous faites quoi ?
- Mme S. : Bah la gym et tout. Et faut que ça remue tout ça.
- R. : Et qu'est-ce que vous aimez le plus dans les animations ?
- Mme S. : Faire des choses avec les mains. J'ai tricoté je vous ai dit, j'ai fait des choses pour les écoles et tout ça. J'ai tricotté pour les enfants. Y'en a des choses que j'ai faites près du bureau. C'est moi qui aie fait ça. J'ai fait un drap brodé, tout mon trousseau aussi. Dans le temps, ils mettaient des draps dans les cercueils pour nous envelopper alors j'en ai fait un beau pour moi. Parce que vous savez, j'ai tout préparé pour moi. J'ai choisi mon cercueil, ce qu'il fallait mettre dedans.
- R. : Vous avez tout préparé.
- Mme S. : Oui. Comme ça mes enfants, y'aura pas de chicanes. Parce que j'en ai connu, pas trop descendu en terre que déjà ça partait.
- R. : Donc vous voulez les protéger de ça.
- Mme S. : Oui, j'ai tout préparé pour moi. Je suis sûre que tout va être respecté comme je le veux et qu'ils vont être tranquilles. Comme ça ils auront pas à s'en occuper. Ils auront juste à venir chercher la morte... Bon, qu'on ait le temps de me préparer, que je parte bien comme il faut.
- R. : Vous en parlez librement de ça.

- Mme S. : Au contraire, faut en parler. Ça arrive à tout le monde. Y'a que ça qu'est juste sur Terre : le pauvre comme le riche.
- R. : Donc vous êtes sereine avec ça, mais pas pressée.
- Mme S. : Non, je suis pas pressée. Par contre, quand on souffre de trop... Quand j'ai vu mon mari souffrir et que je lui tenais la main pour qu'il tienne le coup, là...
- R. : Là vous vous dites que ça vaut moins le coup.
- Mme S. : Oui
- R. : Et quand vous souffrez moins ?
- Mme S. : Et bah ça va, c'est reparti. On raconte des petites histoires et hop.
- R. : Je poursuis le déroulement de la journée. Après les activités, vous remontez en fin d'après-midi.
- Mme S. : Oui. J. ou V. (animatrices) nous aident à remonter dans nos chambres et voilà. Qu'est-ce qu'elles sont gentilles ces filles-là. Elles sont vraiment super ! Heureusement qu'on les a avec nous.
- R. : Et donc quand elles vous remontent...
- Mme S. : Après je regarde la télé. Ce qu'il y a : des feuilletons, la 3... je suis comme les gosses... « Les anges », « les marseillais » (rires)
- R. : Vous regardez « les marseillais » ?
- Mme S. : Oui, oui ! (rires)
- R. : Et vous en pensez quoi de ces émissions ?
- Mme S. : Bah c'est bien, ça nous fait rire. Ça se chamaille tout ça ! Ça nous fait rire.
- R. : Et vous regardez ça tous les soirs ?
- Mme S. : Oui et mes petits-enfants ils rigolent. Ma fille elle dit aux enfants : « Mais vous savez, Mamie elle regarde ça ». Ça m'occupe de toutes façons, y'a pas grand-chose. Les films, y'a bientôt que de la tuerie.
- R. : « Les marseillais » y'a de la chicanerie, mais pas de la tuerie.
- Mme S. : Oui, c'est vrai. Oh là ! Quand je les vois. Je me dis : « Mais quels cons ! ».
- R. : Vous regardez autres choses à la télé, le soir ?
- Mme S. : Non. C'est surtout ça. De toutes façons, le soir, je dors. Je dors mieux ici quand j'étais dans ma maison.
- R. : Comment ça se fait ?
- Mme S. : Je sais pas. C'est peut-être le fait d'avoir quelqu'un, je sais pas.
- R. : Vous vous plaisez ici ?
- Mme S. : Oui. Même si en ce moment, c'est un peu particulier.
- R. : Oui, avec notre affaire de virus.
- Mme S. : Oui. Il est grand temps que ça finisse. Heureusement, avec V., on a fait l'internet euh...
- R. : X (système visio) ?

- Mme S. : Oui c'est ça. C'est internet toutes façons ?
- R. : Oui.
- Mme S. : Et donc de l'autre côté j'avais ma fille de Paris qu'tais chez elle. Parce que ma fille, elle travaille avec un Docteur et le Docteur il a dit : « Vous allez être chez vous et vous allez pouvoir travailler ». Elle travaille de chez elle.
- R. : Et vous en pensez quoi d'internet ?
- Mme S. : Bah c'est bien, mais pour les enfants, c'est peut-être pas vraiment bon.
- R. : Pour quelle raison ?
- Mme S. : Ils travaillent plus de tête. Tout est là-dedans et rien n'est dans la tête.
- R. : Et vous avez peur qu'après...
- Mme S. : On soit complètement dingue. Mais on se voit comme si elle était là avec la tablette. Ça c'est bien.
- R. : Et la nuit donc, ça se passe bien donc
- Mme S. : Ah je me plais mieux la nuit que le jour.
- R. : Comment ça ?
- Mme S. : Les filles sont sympas.
- R. : Elles sont plus sympathiques ?
- Mme S. : Oh oui. Oui.
- R. : Vous êtes liée avec le personnel ? Vous avez des amitiés parmi le personnel ?
- Mme S. : ... (Mme S. Prend un air gêné)
- R. : Vous vous entendez bien ?
- Mme S. : Bah... ça dépend lesquelles. Y'en a avec qui ça se passe bien et d'autres... Mais c'est partout pareil (silence).
- R. : Donc pour résumer, votre vie ici, on en a parlé. Ce que je comprends c'est que d'être devenue une résidente, ça ne vous a pas plus perturbée que ça et au contraire, y'a même des choses positives, comme le fait d'être en collectivité et pouvoir participer à des activités comme vous le faites maintenant alors que vous ne le faisiez pas avant.
- Mme S. : Oh oui, les animations c'est vraiment bien.
- R. : Vous aimez tout ?
- Mme S. : Oh oui !
- R. : Vous auriez des idées pour faire évoluer ça.
- Mme S. : Non, je ne pense pas. Tout est bien.
- R. : Et vos relations ? Est-ce que votre arrivée en maison de retraite a changé vos relations ?
- Mme S. : Bah ça change forcément. Ma voisine ouvrait chez moi tous les matins, ça faisait de la visite. Mais le pire, c'est les petits-enfants.
- R. : Les petits-enfants ?

- Mme S. : Oui parce que quand y'a quelque chose à donner, ils sont là. Maintenant que j'ai plus rien à donner, ils viennent plus me voir.

- R. : Vous êtes déçue.

- Mme S. : Ah là, ça passe pas. J'ai dit à mes enfants : « la politesse, c'est tout. La politesse c'est tout ». Les petits-enfants, y'a plus rien. Ils viennent même pas.

- R. : Vous n'avez plus de lien ?

- Mme S. : Non.

- R. : Et avant, ils venaient plus que ça ?

- Mme S. : J'ai dit à ma fille : « Et la politesse, vous leur avez pas appris ça ? ». Elle a dit : « on peut plus rien faire tu sais ».

- R. : Vous vous en êtes beaucoup occupé des petits-enfants ?

- Mme S. : Oui. Surtout les petites jumelles là (elle montre une photo). C'est moi qui les a élevées, parce qu'elle était toute seule leur maman. Et je les vois plus maintenant.

- R. : Et vos enfants, vous les voyez ?

- Mme S. : Oui. J'en ai une qui est à M. (commune voisine) et une autre à Paris. Bon faut reconnaître que les petits-enfants de Paris, ils me téléphonent.

- R. : Et vos amis ?

- Mme S. : Fini.

- R. : Fini ?

- Mme S. : Oui. Ils viennent plus me voir depuis que je suis ici. Ça doit leur faire peur.

- R. : Ils ont peur ?

- Mme S. : Non mais je sais pas. En tout cas, je les vois plus. C'est comme ça.

- R. : C'est comme ça. Concernant votre vie à la maison de retraite, est-ce que vous avez la possibilité de donner votre avis ? De vous exprimer ? D'avoir la parole ?

- Mme S. : Oui. On est écouté. Oui. Mais bon, des fois, on garde ça pour nous. Mais ça on met de côté... Pour moi, c'est pas grave.

- R. : On avait également parlé des élections au cours de l'atelier de la dernière fois.

- Mme S. : Ah, j'ai pas été. Que voulez-vous... J'ai pas été voter. Si y'avait une boîte là, j'aurais été voter mais comme y'en a pas.

- R. : Il faudrait pouvoir voter sur place ?

- Mme S. : Oui. Et y'en a plusieurs qui voteraient.

- R. : La procuration ?

- Mme S. : Ça non. Personne n'a besoin de savoir.

- R. : Très bien. Pour conclure, vous vous sentez chez vous ici, vous être bien habituée, vous vous sentez écoutée...

- Mme S. : Oui.

- R. : Si on pouvait rêver et imaginer la maison de retraite idéale, si on avait une baguette magique, ça serait quoi ?

- Mme S. : Comme Joséphine ?
- R. : Oui (rires). On claque des doigts comme elle.
- Mme S. : Oh, on va le dire au Directeur qu'on veut tout changer !
- R. : Alors si vous étiez Joséphine ?
- Mme S. : Ah bah je ferais des belles choses...
- R. : Quoi ?
- Mme S. : Je sais pas. Faudrait déjà bien rigoler. On chanterait « les étoiles filantes ».
- R. Donc on commencerait déjà par chanter.
- Mme S. : Non en fait, on changerait pas grand-chose. Même rien !
- R. : Donc au fond, vous êtes dans la maison de retraite idéale ?
- Mme S. : Oui, oui.
- R. : Vous n'avez pas besoin de rêver en grand.
- Mme S. : Non. Pas du tout. C'est bien comme ça.
- R. : Et imaginons, puisqu'on parlait de vos enfants... Ils sont comme tout le monde, ils vieilliront et peut-être qu'un jour, elles iront en maison de retraite. A votre avis, qu'est-ce qu'il faudra changer dans nos maisons de retraite, dans nos Ehpad pour que cela leur convienne ?
- Mme S. : Moi je m'y plais bien.
- R. : Oui mais est-ce que l'une de vos filles s'y plairait ?
- Mme S. : Oh bah pas avec les filles qu'on a. Il faudrait du personnel... des gens gentils.
- R. : Avec votre fille, ça, ça collerait pas. Et avec votre autre fille ?
- Mme S. : Bah elle est pareil. Pour que ça leur convienne, il faudrait qu'elles soient écoutées mes filles.
- R. : Et avant de se quitter, qu'est-ce que vous en pensez de cette drôle de période qu'on vit, de ce fichu virus qui nous confine dans les maisons ?
- Mme S. : Et bah, c'est très grave, parce qu'on est obligé de rester là, enfermés. Mais mon père il nous avait dit : « nous voilà à l'euro : vous ne verrez pas quelque chose de bien ». Il avait raison au fond. Ça va pas aller.
- R. : Vous êtes inquiète par rapport à l'avenir ?
- Mme S. : Oh oui ! C'est ça. Ne faites pas trop d'enfants parce qu'ils seront malheureux.
- R. : Malheureux ?
- Mme S. : Oh oui.
- R. : A quel niveau ?
- Mme S. : Ça, je peux pas vous dire Monsieur. Je sais pas.
- R. : Donc pas trop d'enfants.
- Mme S. : Non. Deux pas plus.
- R. : Comme vous ?
- Mme S. : Oui comme moi (rires) ».

## **Annexe 6 : Entretien avec Madame F., psychologue à l'Ehpad**

- Ronan Moulard : « Comment vous, vous décririez cette notion de lieu de vie au sein de l'Ehpad ?

- Mme F. : Alors c'est une double question dans une même question. Comment décrire un lieu de vie pour les résidents ou comment moi je décrirais le lieu de vie ? La représentation des résidents ou ma représentation personnelle ?

- R. : Je vais vous demander votre représentation à vous.

- Mme F. : En Ehpad ?

- R. : Oui. Euh...

- Mme F. : « C'est quoi vivre en Ehpad ? ». C'est une question vaste. C'est quoi vivre en Ehpad... C'est pouvoir vivre en établissement euh... avec les aides dont on a besoin, aussi bien des aides au niveau motricité physique que psychologique. C'est quoi vivre en Ehpad ? C'est aussi se couper de ses habitudes de vie à la maison. Pour beaucoup, c'est aussi s'arrêter de jouer à la belotte avec les voisins... Alors oui, on peut reprendre la belotte avec d'autres résidents ici, mais c'est quand même un deuil à faire, un deuil à faire autour de sa vie passée. C'est se couper de toutes ses habitudes de vie, lors de son coucher, lors de son lever, pour les repas même si on essaye, nous, de nous adapter le mieux au rythme du résident et à ses besoins. Ça chamboule quand même. Euh donc, pour moi, le lieu de vie de l'Ehpad, c'est essayer de s'adapter au mieux au résident, à son rythme de vie, à ses besoins et à ses désirs... à ses volontés. Il s'agit aussi d'essayer de maintenir le moral du mieux qu'on peut euh... L'arrivée en Ehpad, souvent, c'est assez difficile. C'est une étape cruciale au niveau de l'accueil.

- R. : Alors, en quoi c'est difficile ? Les principales complexités ?

- Mme F. : Les principales complexités, c'est accepter de devenir dépendant. Quand on vient en Ehpad, généralement, c'est parce qu'il y a une dépendance qui s'installe, aussi bien physique que cognitive. Y'a un fait qui est là et qui fait qu'on est obligé de rentrer en Ehpad non pas par choix, mais par défaut, en dépit de, parce que, à la maison, c'est plus possible. Pour beaucoup, dans les entrées que j'ai pu voir, pour la plupart, c'est le cas. Donc y'a tout un travail à faire. Le lieu de vie, ça passe aussi par... On leur impose un peu le service. On leur impose aussi une chambre, parce que y'a une chambre de disponible à tel endroit, mais nous, dans la vie de tous les jours, quand on doit choisir une maison, en location ou en propriétaire, on visite. On choisit quelque chose qui nous correspond euh... Mais je trouve qu'ici, c'est dommage parce que, en Ehpad, ils ne choisissent pas en fait. Le choix d'arriver en Ehpad est imposé et en plus, on leur impose l'espace qu'ils devront s'approprier par la suite. Et c'est vrai que je trouverais ça super de visiter une ou deux chambres en amont, choisir celle qui nous plaît le plus et peut-être que derrière, ça aidera peut-être aussi à l'acceptation. On met le résident « acteur » de son entrée en Ehpad. Après je me doute bien que ce que je dis là, c'est assez utopique et idéal.

- R. : Donc l'entrée en Ehpad, c'est un double exercice imposé : la situation de vivre en collectivité est imposée et en plus, comme vous dites, contrairement à ce que nous on fait quand on déménage, y'a pas la possibilité de visiter. Quand bien même y'aurait la possibilité de visiter en amont, il n'y a souvent qu'une chambre de disponible et donc fatalement...
- Mme F. : Mais ça pourrait aider à se projeter. Quand vous voyez votre petit meuble ici, dans cette chambre-là euh... Parce que très peu peuvent visiter. Même si ils n'ont pas vraiment le choix de la chambre, de pouvoir visiter l'Ehpad et de se rendre dans une chambre, ça se fait peu par manque de temps, de moyens... Souvent, on est à l'Hôpital et il faut une place en Ehpad et...
- R. : Donc ce que vous soulignez, c'est tous les enjeux autour de la pré-admission, qui sont là aussi sacrifiés sur l'autel de l'urgence euh... Pour ça, on aurait quelque chose à optimiser ici ?
- Mme F. : Bah si c'est ma propre représentation du lieu de vie, à moi, euh... J'aimerais bien visiter avant de pouvoir m'installer quelque part et je trouve qu'en termes de travail de deuil de la vie passée, de travail de projection pour la vie à venir, je trouve que ça serait super chouette.
- R. : Vous n'avez pas eu l'occasion de le faire avec des résidents ? Je pense en disant ça, à des résidents... aux patients qui sont en SSR et qui deviennent résidents ?
- Mme F. : On a des membres de l'équipe soignante qui se déplacent en SSR et M. (*psychologue exerçant sur le secteur SSR*) a pu faire visiter certains résidents.
- R. : C'est quelque chose qui mériterait d'être renforcé ? Qui serait facilitant selon vous ?
- Mme F. : Je sais pas, ça me pose question. Même des fois, je vois souvent : tel résident est inscrit dans tel Ehpad ou tel Ehpad euh...
- R. : C'est même renforcé par le système actuel d'inscription dématérialisé ou, non seulement, maintenant, ils sont inscrits parfois dans dix Ehpad...
- Mme F. : Et ça, quel sens on y met ?
- R. : Oui et comme c'est entièrement dématérialisé, bien souvent, les personnes âgées n'ont même plus la possibilité de faire cette démarche ou même d'y être associées.
- Mme F. : Donc après... (silence)
- R. : Vous avez vu des résidents complètement bouleversés par leur entrée en Ehpad ?
- Mme F. : Oui.
- R. : Est-ce que vous pourriez me donner un ou deux exemples de situations où vous avez vraiment sentie une personne en total désarroi, en totale difficulté suite à son arrivée ?
- Mme F. : J'ai plusieurs exemples en tête. Y'a même encore aujourd'hui des résidents dont une dame que vous avez pu rencontrer qui a dit : « mais le médecin m'a dit l'autre jour que, en parlant d'ici, que c'était chez moi. Mais c'est pas chez moi ici ». C'est une phrase qu'il ressort souvent et pourtant, ça fait plusieurs mois qu'elle est ici. Pour elle, c'était violent d'entendre qu'ici, c'était chez elle.

- R. : Elle rejetait cette idée-là ?

- Mme F. : Oui. Alors au début, elle se sentait pas bien ici et c'était hors de question de... d'associer l'idée de... de ce contexte ici à son « chez elle ». Son « chez elle », c'était son domicile d'avant. Maintenant, aujourd'hui, qu'elle s'y sent mieux ici, pour autant, c'est toujours pas chez elle. Sa représentation à elle, de son chez-soi, c'est sa vie passée avec son mari. Son domicile c'est leur domicile et il ne pourra en être autrement.

- R. : Donc si on tire le fil de ça, ça veut dire qu'elle aura jamais plus de chez elle ?

- Mme F. : Est-ce que un jour, elle arrivera effectivement à accepter l'idée qu'ici, c'est chez elle ?

- R. : Et est-ce qu'on peut vivre sans ce sentiment ? Parce que j'ai un parti-pris finalement qui est le suivant : on ne peut se sentir bien que si on se sent chez-soi. Mais, à votre avis, est-ce qu'on peut arriver à se sentir bien en ayant la sensation -un peu comme quand on est à l'hôtel- sans avoir véritablement de « chez-soi » ? Cette personne a pourtant réussi à trouver sa place ?

- Mme F. : Oui.

- R. : Et pour autant, on peut pas dire qu'elle se sentait chez elle.

- Mme F. : Non, effectivement. Mais euh elle était capable de se dire qu'elle se sentait bien ici. Elle avait des envies, des désirs qu'elle n'avait plus. Elle avait envie d'aller en animation, surtout à l'atelier questions-réponses. Y'avait des moments, des bons moments qu'elle passait dans sa journée. Elle se sentait en confiance avec l'équipe, malgré qu'elle sente que cette chambre, c'est pas chez elle, l'Ehpad, c'est pas chez elle, elle passait quand même des bons moments.

Elle a pu dire : « j'ai fait une sortie pique-nique » à, je crois que c'était à A., je ne sais plus...

Elle a dit : « j'aurais été chez moi -dans son ancien domicile- c'est une sortie que j'aurais jamais fait ».

- R. : Donc y'avait même du mieux pour elle en étant résident en Ehpad.

- Mme F. : Y'avait même du mieux en étant résident en Ehpad malgré que, pour elle, c'était pas chez elle. Mais euh... peut-être besoin de cette différenciation aussi pour pouvoir euh... avancer, accepter que « oui, finalement, ça sera jamais mon chez moi comme avant, mais peut-être que ça peut être un semblant de chez moi ici, m'apportant des choses différentes euh... voir peut-être m'apportant du mieux qu'en étant seule à la maison. Je ne verrais pas autant de monde, je n'aurais pas autant de visites ».

- R. : Vous sentez donc que la vie sociale, c'est un plus pour elle et que c'est quelque chose de bénéfique et de profitable et qu'elle ne pouvait pas en bénéficier à la maison.

- Mme F. : Mmh.

- R. : Y'a beaucoup de résidents qui vous présentent les choses comme ça ? Parce que souvent, de notre point de vue, on peut avoir le ressenti que la collectivité, c'est un poids. D'ailleurs, on veut favoriser le maintien à domicile et les gens eux même rester le plus

longtemps possible à domicile. Mais est-ce que, à l'inverse, vous avez pu sentir chez certains résidents pour qui l'arrivée en collectivité ça peut être soit rassurant, soit bénéfique...

- Mme F. : Oui. Oui. Rassurant euh... notamment au niveau du risque de chute : « si je tombe, je suis pas toute seule ici ». Rassurant pour la nuit aussi, parce que la nuit, ça peut être source d'angoisse. Rassurant parce que si quelqu'un frappe à ma porte et que je suis seule à la maison et que c'est quelqu'un qui veut me voler ou quelqu'un qui m'importune, ici, y'a plus tous ces problèmes-là. Ils se sentent entourer, en sécurité.

- R. : Donc y'avait un sentiment d'insécurité à domicile ?

- Mme F. : Ça peut arriver.

- R. : Est-ce que -c'est peut-être un peu radical de présenter les choses comme-ça- mais est-ce que plus le sentiment d'insécurité ou la peur à domicile domine et plus l'adaptation elle se passe bien en Ehpad ? Est-ce que vous avez vu un lien de cause à effet ou une corrélation ou est-ce que c'est un raccourci un peu cavalier ?

- Mme F. : On peut le mettre en lien. On peut le mettre en lien. (silence)

- R. : Est-ce qu'il y a des freins institutionnels ? Au-delà de la véritable constitution d'un véritable « chez-soi », parce qu'il y a peut-être aussi un parcours individuel, des capacités intrinsèques, une appétence, une envie, est-ce qu'on a des personnes qui vont s'affirmer dans la volonté de ne pas constituer un « chez-soi »...

- Mme F. : Ça peut arriver, mais souvent quand on suit un résident dans sa chambre ou quand on frappe à la porte avant d'entrer, souvent ils nous font comprendre que... Moi je leur dis : « vous savez, ici c'est chez vous, vous avez le droit de refuser que je rentre... Mais c'est difficile pour eux d'assimiler que c'est chez eux et qu'on demande la permission de rentrer... Pour eux, ça surprend alors que ça serait dans leur maison, extérieure, bien sûr qu'on frappe et bien sûr qu'on attend pour rentrer dans la pièce principale, mais... (silence)

- R. : En vous écoutant, je me dis que finalement, cette volonté d'appropriation du logement en tant que domicile, ça serait pas un vœux que nous on porte au niveau institutionnel, on fait tout pour mais on a des résidents, au bout de quelques années d'établissement, qui peuvent toujours se surprendre qu'on frappe, qu'on attend... même s'agacer de ça.

- Mme F. : Est-ce que ils intègrent le personnel dans le « chez-soi » ? Est-ce qu'on fait partie du « chez-soi » ? C'est vrai qu'à l'extérieur, quand on n'a pas de réponse, on se verrait pas rentrer dans une maison euh... non bah, personne a répondu et on s'en va. Ici, on n'a pas de réponse, on passe un peu la tête quand même et est-ce que pour eux, on fait partie de leur chez eux ? Peut-être que ça va de soi. Est-ce que pour eux, on fait partie de leur environnement alors c'est naturel : bien sûr qu'on est autorisé à entrer parce qu'on fait partie de leur « chez-soi », un peu de leur intimité aussi ?

- R. : Est-ce que si on supposait une généralisation de ce type de pratique, de frapper à la porte et d'attendre avant d'entrer, est-ce que ça favoriserait cette appropriation ?

- Mme F. : Je sais pas. Est-ce que c'est nous qui nous imposons à eux quelque part ou est-ce que c'est eux qui nous intègrent un peu comme chez-soi ?

- R. : Est-ce qu'on est pleinement assimilé au domicile ?

- Mme F. : Euh...

- R. : J'ai eu un échange avec un Monsieur au service X où c'est exactement ça : y'a une notion de chez lui mais quand le personnel vient : « Bah c'est normal, faut qu'elles fassent le ménage ».

- Mme F. : Oui, on est assimilés à...

- R. : Est-ce que la multiplication des allers et venus ne participe pas, contrairement au domicile, à...

- Mme F. : Oui peut-être. Et puis peut-être que pour certains résidents, l'essentiel est ailleurs.

- R. : Il serait où l'essentiel.

- Mme F. : Dans les liens qu'ils ont avec les autres, dans les liens qu'ils ont avec leur famille, avec le personnel, avec les autres résidents aussi. Certains ont un rapport particulier à la collectivité. Certains n'ont pas besoin de « chez-soi » peut-être, au sens où nous nous l'entendons. Leur rapport au... à la notion d'espace privatif est différent. Ils n'ont pas nécessairement besoin d'un lieu qui leur appartient, où les autres ne peuvent pas entrer, qui serait uniquement à eux. C'est quelque chose qui est encore plus flagrant sur l'UHR où les résidents habitent l'espace de manière considérablement différente.

- R. : Comment ça se traduit

- Mme F. : Concrètement, ils passent énormément de temps dans les parties communes avec les autres. Ils ont besoin d'être en contact. Ils ont un rapport différent à leur chambre qui leur sert surtout bah à... à se poser et à se reposer.

- R. : Est-ce au niveau institutionnel, y'a des pratiques, des organisations qui peuvent, au contraire, s'avérer freinantes, peut-être pas pour la notion de domicile, mais pour l'appropriation des lieux par les résidents.

- Mme F. : Euh... freinantes ? Un contexte institutionnel qui freinerait... Bah, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, le fait de pas choisir d'emblée peut-être euh... (silence).

- R. : Sur les horaires, sur la possibilité d'offrir le choix sur l'adaptation...

- Mme F. : Ici, y'a quand même la volonté exprimée par l'équipe de s'adapter au rythme. On fait beaucoup pour s'adapter, effectivement, au résidents... Même moi, en tant que psychologue, on peut laisser le choix entre... pour les entretiens : « est ce que vous voulez qu'on repasse plus tard ? Est-ce que je vous dérange ? Je vois que vous regardez un feuillet, je peux repasser plus tard ». Toujours laisser le choix, c'est important. C'est pas parce qu'ils sont ici que... Ça peut aider à s'approprier ici son « chez-soi » en ayant toujours

des choix à faire. Être encore acteur de ses décisions, c'est quelque chose d'important pour s'approprier son lieu de vie.

- R. : De rester acteur de ses décisions, des grandes décisions comme des petites décisions de son existence.

- Mme F. : Oui, totalement.

- R. : Quid des personnes désorientées au milieu de tout ça ?

- Mme F. : Là, c'est vrai que c'est compliqué. C'est aux familles et aux équipes de... de tout mettre en œuvre pour que la personne puisse s'approprier son nouveau « chez-soi ». Donc ça passe par le projet personnalisé, mettre des photos à la porte d'entrée de chambre, dans la chambre... Une peinture, un tableau que la personne aimait bien. Tout ce qui fait qu'on personnalise, ça peut aider à s'approprier son lieu de vie. Mais ça pose question comment la personne s'approprie son nouveau lieu de vie en ayant des troubles de la mémoire, des troubles cognitifs, une désorientation temporo-spatiale... C'est compliqué.

- R. : Est-ce que dans l'UHR, on a un rapport à la chambre qui est le même... On pourrait prendre d'autres personnes que celles présentes dans l'UHR, mais l'UHR est vraiment quelque chose de flagrant parce qu'il y a des espaces de déambulation qui sont créés... Mais est-ce que le rapport à la chambre est différent ? Est-ce qu'il y a des particularités ? Est-ce que la chambre existe en tant que domicile, que lieu privatif ou est-ce que...

- Mme F. : Euh... C'est une bonne question. C'est vrai que sur l'UHR, les résidents passent plus de temps en pièces collectives que dans la chambre. Pour beaucoup, la chambre, c'est comme je disais tout à l'heure le lieu pour dormir, mais ça peut être privatisé quand il y a des visites de la famille, pour retrouver un moment intime, retrouver une vie familiale, un moment d'intimité... Les familles peuvent se retrouver dans la chambre du résident. C'est important d'avoir aussi cet espace d'intimité familiale au sein d'un contexte très collectif. C'est là qu'on peut privatiser la chambre aussi, mais c'est vrai que pour beaucoup, la chambre ça va être un lieu de repos, un lieu pour être apaisé soit parce qu'on sent que la personne, en espace collectif, a besoin d'un moment de solitude, d'un endroit où il peut s'apaiser, être au calme. C'est l'endroit aussi où ils font le temps de repos après manger ou alors où ils dorment la nuit. Mais c'est vrai que c'est complètement différent que dans un service classique.

- R. : Y'a un rapport à l'espace qui est différent.

- Mme F. : Mmh.

- R. : Est-ce qu'on peut alors raisonner en parlant de lieu « privatifs », collectifs, intermédiaires, publics ?

- Mme F. : Non du coup.

- R. : Au niveau de l'Ehpad, vous le sentez ça aussi, une appropriation des lieux qui est différentes chez les personnes désorientées ?

- Mme F. : Oui. C'est vrai que c'est complètement différent d'une personne à l'autre. Certaines personnes ont encore l'autonomie de pouvoir aller en ville, au marché ou d'aller aux animations. Pour certains, ça va être juste l'espace pour dormir, pour d'autres c'est un endroit rassurant et de confort. Je vois au début, certains résidents appréhendent énormément d'aller manger en salle à manger, ils préfèrent prendre leur repas dans leur chambre. Parce qu'ils sont solitaires ou parce qu'ils ont un petit peu peur de cet effet de masse qu'il peut y avoir en salle à manger.

- R. : Ça peut évoluer ça, au fil du séjour ?

- Mme F. : Oui, on essaye, on essaye. Déjà, par rapport aux équipes, mais aussi pour le résident pour qu'il puisse prendre au maximum ses temps de repas en salle à manger.

- R. : Donc l'ambivalence, elle est aussi au niveau de la collectivité qui peut être un peu effrayante au début et qui après, pour reprendre l'exemple de la personne qu'on évoquait en début d'entretien, cette dame pour qui la collectivité, ça a permis de la porter...

- Mme F. : Et puis de se reconstruire finalement. Pour Madame A., c'est bien la vie en collectivité qui lui a permis de se reconstruire. Elle est arrivée morcelée, sans but, sans volonté réelle de venir ici et pour autant sans possibilité de retour à domicile. C'est le collectif qui lui a permis de mettre un sens et de trouver sa place ici. Elle dit bien qu'elle voit pas autant de monde en ce moment avec le confinement. Elle est capable de dire en ce moment qu'elle ne voit plus ses copines de table. On se croise de temps en temps mais, oui, ça évolue, heureusement. C'est vrai qu'on se sent également chez-soi par les relations que l'on constitue avec les autres.

- R. : Donc si je comprends bien, être chez-soi, en Ehpad, c'est surtout, selon vous, garder une capacité à décider, à choisir. Être chez-soi ou s'approprier les lieux et y mettre du sens, c'est pas nécessairement se dire : « c'est ma chambre, c'est chez moi, on n'y rentre que si je donne l'autorisation ». Le plus important est peut-être ailleurs.

- Mme F. : Oui, l'important c'est de se sentir bien. Après, qu'est-ce que ça veut dire se sentir bien. Après, ça va être de mettre en avant tout ce qui est lien social.

- R. : Quelles stratégies vous avez pu observer, sans rentrer dans des schémas, mais je parle de stratégies qui peuvent être plus ou moins consciemment mises en place chez les résidents qui arrivent, qui peuvent être en difficulté, parce que ça peut être une crise d'arriver en Ehpad... Quelle stratégie développer pour s'approprier les lieux ? Pour essayer d'y mettre du sens.

- Mme F. : Je ne sais pas si le résident met naturellement des stratégies en place ou si c'est nous qui l'aidons à mettre des stratégies en place pour qu'il s'approprie les lieux. C'est vrai que le projet personnalisé compte pour beaucoup puisqu'on prend en compte tous les besoins, toutes les demandes du résident, ses habitudes de vie avant qu'on recueille. Donc quelque part, tout se met naturellement en place par le biais des équipes, de la

psychologue, psychomotricienne, ergo... On essaye de tous se lier pour que la personne se sente bien dans son nouveau « chez-soi ».

- R. : Donc finalement, y'a peu de stratégies individuelles qui sont à l'œuvre.

- Mme F. : Bah... est-ce que ça vient du résident ou est-ce que ça vient de nous ? On lui propose d'aller en animation, on lui propose d'aller faire une sortie extérieure, on lui propose de venir manger en salle à manger euh... on sait que le résident aimait bien jouer à la belotte, on lui propose la belotte ou... est-ce que c'est nous qui venons à eux pour essayer de s'approprier son nouveau « chez-soi » ou est-ce que... Y'a le discours des familles aussi qui compte pour beaucoup. Certains enfants ont un discours positif par rapport à se nouvel environnement et ça peut aider, c'est rassurant.

- R. : Et inversement ?

- Mme F. : Oui, des fois c'est pas... Il faut du temps pour tout le monde et des fois, effectivement, c'est à nous de rassurer aussi les familles pour que les familles se sentent rassurées et aient un discours rassurant au niveau de l'approche.

- R. : Vous avez l'occasion de faire justement un travail auprès cette famille durant cette période d'adaptation ?

- Mme F. : Oui, quand c'est possible et si elles sont d'accord, on essaye d'en discuter. C'est un moment difficile pour le résident. Je pense que ce qui est important aussi pour que le résident s'approprie son nouveau « chez-soi », c'est que la famille se l'approprie aussi, l'investisse de façon positive aussi. « On pourrait prendre les quatre heures ensemble dimanche quand on va te rendre visite ou... on verrait bien ton tableau... est-ce que ça te ferait plaisir qu'on te l'amène ici ? » C'est vrai que finalement, c'est tout un travail de lien entre les équipes, la famille, le résident pour qu'il puisse se sentir bien ici.

- R. : Mmh, Mmh. Alors soit ça se fait naturellement, soit on essaye d'être facilitant en la matière. Vous avez des situations qui sont restées problématiques jusqu'au bout, malheureusement avec un résident ou une résidente qui serait arrivée... On prend l'exemple d'une entrée hospitalière, une personne qui ne veut pas être là et finalement qui s'approprie jamais ce lieu comme étant le sien. Ou est-ce qu'il y a dans une immense majorité des cas toujours un levier qui peut être activé ?

- Mme F. : Oui.

- R. : Les situations d'échec son rares ?

- Mme F. : Oui, c'est rare. Alors je peux pas dire échec parce que quand on prend l'exemple de la dame qui dit bien que ici, c'est pas chez elle et qu'elle se sent bien, c'est pas un échec. C'est assez dur le terme d'échec. Je pense qu'il y a toujours... Y'a eu des cas où effectivement, la personne a toujours été contre cette idée d'être en Ehpad et... Mais y'a toujours un petit peu de mieux au fil du temps mais ça reste le dernier lieu de vie que j'aurai pas forcément choisi. Beaucoup disent : « je préférerais mourir chez moi » mais la vie a fait que ils sont entrés en Ehpad. Mais ils acceptent quand même l'idée, ils investissent quand

même certaines choses, certaines activités ou le temps du repas en collectivité alors qu'au début, c'était un non catégorique. On a des petites avancées. Après euh ça reste toujours des fois dans l'idée de : « c'est pas là que je voulais finir mes jours ».

- R. : Est-ce que c'est pas aussi une manière de s'affirmer de façon singulière, avec un regard critique vis-à-vis d'un système dans lequel on évolue et qu'on n'a pas nécessairement choisi ?

- Mme F. : Peut-être. On a une dame aussi aux L. (service) euh... qu'a des troubles de la mémoire et qui est arrivée chez nous y'a peut-être un an et euh... elle se plaît bien ici, elle a investi les activités, elle dit « je me sens bien ici, mais je... de toute façon, je vais bientôt rentrer chez moi ». Pour elle, c'est temporaire ici. Alors au début, on a travaillé ça avec elle parce que ça posait problème à l'équipe. Donc on lui a expliqué que c'était pas temporaire, que ça avait été vu avec sa fille, le médecin, elle... Mais sauf qu'avec les problèmes de mémoire, elle oublie et pour elle, elle va vraiment rentrer chez elle. Pour autant, elle se sent très bien ici, elle a des copines, elle va aller voir dans les chambres, même en période de confinement (rires). Elle a ce besoin de lien social, elle joue à la belotte, elle est ravie de voir du monde... Alors du coup, son « chez-soi » ...

- R. : Elle accepte le fait d'être ici ou elle reconstruit une situation qui la met en position de décider pour elle-même finalement.

- Mme F. : Oui, finalement oui. (silence)

- R. : Est-ce que vous auriez autre chose à rajouter concernant cette notion de lieu de vie ?

- Mme F. : Mmh...

- R. : On sent qu'il y a une belle démarche qui s'installe dans cet établissement...

- Mme F. : Oui, il y a une belle démarche qui s'installe tout autour.

- R. : Et comment vous vous projetez au milieu de cette notion du devenir des Ehpad ? On parle de la nécessité d'évolution voire de la disparition des Ehpad à la faveur d'autre chose ? Auriez-vous des idées d'évolution ?

- Mme F. : C'est difficile de se projeter en ce moment dans cette période de confinement où on voit pas plus loin que demain (rires). Mais euh... Mon souhait, c'est de continuer à tenter d'apporter ce quelque chose qui fait qu'ils se sentent bien avec nous...

- R. : Est-ce que la notion de lieu de vie entre guillemets « collectif » a de l'avenir puisque maintenant tout le monde veut rester à domicile et les politiques souhaitent aller dans ce sens-là. Donc fatalement, ça questionne l'avenir des lieux de vie institutionnels.

- Mme F. : Je pense que ce serait euh... C'est sûr que beaucoup de résidents préféreraient finir leur vie chez eux comme on le disait tout à l'heure ou en tous cas rester le plus longtemps possible à la maison avec leurs habitudes de vie, mais finalement, les Ehpad, ça permet aussi d'avoir des... plus d'animations, plus d'activités, plus de lien social parfois aussi quand on voit certaines maisons qui sont isolées en campagne, on entend des enfants dire : « bah maman elle a jamais... elle a jamais chanté, on l'a jamais vu danser...

Quelque part, l'Ehpad, contrairement au domicile, on propose quand même ces temps d'animation au quotidien, ces temps de visite aussi. On aura beau mettre toutes ces aides en place, à domicile -ce qui est une très très bonne chose- mais euh... en termes de vie sociale, on passe peut-être à côté de quelque chose aussi. Même pour les familles. On a beaucoup d'époux ou d'épouses, d'enfants de résidents... Ça rassure aussi de voir d'autres familles qui vivent la même chose. Y'a un partage au niveau des familles. Ça fait du bien. Je pense à l'UHR notamment, ça leur fait du bien de discuter entre familles et de voir qu'on est pas tout seul à avoir ces problématiques. Et si on mettait euh... Si on arrêta l'esprit Ehpad et que c'était que des aides à domicile, on passerait à côté de ça aussi, ou alors il faudrait mettre des groupes de parole en place pour les aidants mais on en revient du coup à du rassemblement. Mmh...

- R. : Donc c'est une approche qui a de l'avenir, en tout cas qui a sa place au milieu de l'offre au sein du parcours résidentiel des personnes âgées.

- Mme F. : Oui. (silence)

- R. : Très bien...

- Mme F. : Et pourquoi pas laisser le choix quand on a euh... toute une aide mise en place permettant de rester à domicile autant de temps qu'on veut ou l'Ehpad avec tout ce qu'on peut proposer à côté.

- R. : Laisser le choix pour que les personnes restent acteurs de leur vie jusqu'au bout.

- Mme F. : Exactement, rester acteur jusqu'au bout.

- R. : Merci beaucoup Madame F ».

## **Annexe 7 : Entretien avec Madame E, infirmière à l'Ehpad**

- Ronan Moulard : « Mon sujet, c'est l'Ehpad en tant que lieu de vie. Qu'est-ce que c'est ce lieu de vie ? Comment vous, de façon totalement subjective, vous décririez un Ehpad : c'est quoi un Ehpad et en quoi cela constitue une habitation particulière ?

- Madame E. : Parce que ça a des obligations.

- R. : Des obligations ? A quelles obligations vous pensez ?

- Mme E. : Y'a déjà l'obligation du repas collectif en salle à manger, midi et soir.

- R. : Ça se présente comme une contrainte, quelque chose de complexe pour les personnes ?

- Mme E. : Pour certains, ouai. C'est assez compliqué de se rendre en salle à manger, de manger avec tout le monde. Quand moi, je me mets à leur place, y'a des jours où j'aurais pas envie d'avoir 36 000 personnes à côté de moi pour manger.

- R. : Donc vous me parlez d'emblée de la collectivité. C'est un poids ?

- Mme E. : Parce qu'on a eu le cas.

- R. : Alors est-ce que vous pourriez me décrire justement cette problématique-là, la situation dont vous parlez ?

- Mme E. : Bah la dame qu'on met à manger avec tout le monde mais qui crie beaucoup au moment du repas et du coup ça gêne tous les alentours mais on est obligé de les laisser là aussi et ils peuvent pas aller manger non plus dans leur salle, dans leur chambre parce qu'on leur dit de venir manger en salle à manger.

- R. : Alors je vais vous poser une question bête mais je vous avais prévenu : pourquoi une personne qui crie en collectivité, en salle à manger, elle peut pas manger dans sa chambre ?

- Mme E. : Bah parce que c'est le seul endroit où soi-disant, elle est sociabilisée, c'est ce qu'on nous a dit.

- R. : Donc je crois voir où vous voulez en venir. Est-ce que c'est intéressant pour elle d'être sociabilisée, est-ce que ça apporte du plus, du moins, est-ce que...

- Mme E. : Bah on sait pas, je sais pas.

- R. : Vous êtes pas sûre en tout cas.

- Mme E. : Moi, c'est le repas, le repas en salle à manger, parce que, même le soir, je me dis que chez moi, des fois, on n'a pas envie d'avoir 36 000 personnes. Moi, j'accepterais pas de manger midi et soir au milieu d'autant de monde.

- R. : Vous auriez du mal ?

- Mme E. : Oui. C'est ça. Et avant j'avais pas cette notion-là parce qu'avant, j'ai fait de la nuit en fait, ça faisait dix ans que j'étais de nuit et c'est vrai que là c'est ce qui m'a choqué le plus en fait.

- R. : On a l'impression que vous décrivez ça comme un poids, comme une contrainte organisationnelle ou héritée de l'histoire
- Mme E. : C'est ça. C'est l'une des choses qui m'a le plus frappé.
- R. : C'est par rapport à votre ressenti ou vous pensez que pour les personnes, ça peut être perturbant ?
- Mme E. : C'est même dérangeant... de se forcer à aller en salle à manger, alors que, comme on dit, c'est leur lieu de vie. Dans un lieu de vie, on devrait choisir si oui ou non, on peut faire ce qu'on a envie, quand on en a envie et... là, ils ont pas le choix. on est dans un lieu de vie
- R. : Ils ont le choix en rien du tout ici ou y'a quand même des choses sur lesquels les résidents peuvent se prononcer ?
- Mme E. : Je sais pas.
- R. : Quand je vous entends, j'ai l'impression qu'il y a un rythme institutionnel et que les résidents ils doivent s'y plier.
- Mme E. : Oui, c'est ce que je ressens. C'est ce que je ressens même là pour les horaires de repas. Oh ! Parce que c'est vrai que je connaissais pas non plus les repas. Du coup bah c'est l'heure, c'est telle heure et on est tous en fait comme-ça, cadrés sur l'heure et on ne leur laisse pas le choix. C'est vrai que là, le passage aux 12 heures, j'ai fait des pansements l'après-midi et c'est ce qu'on fait pas en règle normale et du coup je trouve que ça décloisonne un peu. On peut envisager les choses différemment.
- R. : La temporalité elle est différente ?
- Mme E. : Ouai.
- R. : Vous avez pu modifier certains accompagnements ?
- Mme E. : Oui, et ce pansement-là fait en début d'après-midi, j'ai pris plus de temps et ça crée un lien plus avec le résident que si on était obligés de le faire le matin parce que c'est comme-ça.
- R. : Donc le fonctionnement, au-delà de la question du bénéfice et des inconvénients du passage aux 12 heures, en changeant le rythme, ça vous permet de répartir les soins différemment et peut-être de personnaliser davantage.
- Mme E. : Ouai, ouai.
- R. : Est-ce que y'aurait une piste... Là, c'est vrai que cette crise nous permet, malgré elle, d'expérimenter certains dispositifs, mais est-ce qu'à votre avis, y'aura quelque chose à conserver autour des organisations : en 7h30, on est obligé de faire tous les soins le matin...
- Mme E. : Les douches, les shampoings, les bains de pied, tout doit être fait le matin. Tout doit être callé pour l'heure du repas et après on a ce creux du début d'après-midi. Les 12 heures, ça a totalement été bénéfique.
- R. : Ça a été bénéfique.

- Mme E. : Bah oui, parce que c'est comme ça. Quelqu'un qui veut faire une douche le soir ou qui veut faire un bain de pied l'après-midi, bah on le fait pas beaucoup parce que souvent, c'est le matin. Donc on leur laisse pas le choix en fait aux résidents sur ces soins-là, sur les soins d'hygiène, les euh... Je me dis que peut-être l'après-midi, les gens y'en a qui veulent faire des soins ou qu'on pourrait accompagner l'après-midi pour faire une douche.

- R. : C'est uniquement une histoire de possibilité, de temps ou est-ce que c'est plus dans des habitudes ou des héritages d'organisations ?

- Mme E. : Je pense que c'est plus dans les habitudes, parce qu'on est comme-ça, on travaille comme-ça depuis longtemps. On fait des toilettes. Moi, ça m'avait vraiment surpris, c'est quand j'avais fait un stage en libéral où l'infirmière libérale faisait des toilettes l'après-midi. En fait, c'est là où je me suis posé la question : bah oui, ça gêne en quoi qu'on fasse l'après-midi ou le matin. Et c'est vrai que là, en institution, souvent, c'est le matin.

- R. : Pour autant, c'est érigé comme un principe incontournable ?

- Mme E. : Bah non, justement. Est-ce que c'est une routine inscrite, implicite ?

- R. : Donc c'est encore perfectible ça, ici comme ailleurs parce qu'on parle beaucoup de la personnalisation des accompagnements, mais à l'épreuve des faits, on peut donc rester avec des toilettes qui sont faites le matin.

- Mme E. : Oui.

- R. : Donc c'est plus les organisations et même au-delà, la philosophie qui serait elle-même empêchante.

- Mme E. : Ouai. Je pense ouai.

- R. : C'est intéressant comme point de vue.

- Mme E. : Mmh.

- R. : Je vous évoquais tout à l'heure l'arrivée des résidents. Est-ce que vous pourriez me décrire une arrivée qui vous a particulièrement marqué.

- Mme E. : Là, juste récemment, un Monsieur qui est arrivé autonome et... il a accepté mais c'était pas sa volonté de venir en Ehpad mais comme ça faisait plus à domicile, du coup, il a été placé et ce Monsieur, il pense beaucoup à nous les soignants.

- R. : Ça se traduit comment ça ?

- Mme E. : Et bah c'est : « Là vous avez besoin de repos, machin... », le « merci », tout simplement, le « merci ». Bah là, avec le confinement il veut offrir du muguet pour les soignants. Plein de petites attentions et il fait du bricolage, des fleurs... Il fait des petits mots en fait. Et du coup, on aimerait lui donner plus, mais on peut pas parce que du coup, y'a tout autour qui fait que...

- R. : Vous pouvez pas pour quelle raison ?

- Mme E. : Limite de temps, parce qu'il est plus ou moins autonome et on passe pas forcément de temps avec lui et du coup, je trouve que... qu'on...

- R. : C'est encore plus frustrant ?
- Mme E. : Oui. En plus il veut refaire le poulailler, il... Je sais pas.
- R. : Est-ce qu'il a réussi à trouver sa place ?
- Mme E. : Je sais pas parce qu'il est rentré pas très longtemps après le confinement. Je pense que oui, il pourrait trouver sa place mais avec le confinement, du coup, tout s'arrête. Mais je pense que ça peut être quelqu'un d'acteur dans l'Ehpad.
- R. : Mais en tous cas, il a une manière d'exister, un rôle particulier... Parce que là, ça donne l'impression qu'il veut trouver ce rôle-là, qu'il veut rentrer dans un rôle, d'être bienveillant...
- Mme E. : Ouai. Il est naturellement bienveillant.
- R. : C'est compliqué la vie pour lui en Ehpad, vous pensez ?
- Mme E. : Bah pff...
- R. : C'est peut-être compliqué de parler du lieu de vie ou de sa place en Ehpad au moment où on n'a jamais été autant centré sur des problématiques hygiénistes. Justement, je pense que c'est le moment où il faut en parler peut-être.
- Mme E. : Oui, c'est vrai.
- R. : Vous pensez que ce Monsieur, il est chez lui ici ? Qu'il arrive à être chez lui ?
- Mme E. : Je sais pas. Je sais pas. C'est vrai qu'il s'est pas investi beaucoup mais... par le manque de temps. Après, est-ce que c'est comme ça chez lui aussi ? On sait pas en fait, il est pas investi investi mais c'est peut-être pas dans sa nature aussi.
- R. : Qu'est-ce qui change le plus d'une manière générale quand on arrive en Ehpad, pour un résident ? Qu'est-ce qui peut vous paraître comme étant le plus déroutant ?
- Mme E. : C'est restreint. Ça s'arrête à une chambre avec salle de bain et ce qui est juste son petit cocon en fait. Après, ces des pièces qu'on partage...
- R. : Ils investissent leur chambre comme un domicile selon vous ?
- Mme E. : Non parce que les meubles, c'est les meubles d'ici. Ils peuvent difficilement amener du mobilier de chez eux, faute de place.
- R. : L'armoire normande, on laisse tomber alors.
- Mme E. : (rires) C'est vrai.
- R. : Ça serait bien ça ? Ça serait une chose à mettre en place ?
- Mme E. : En tout cas je sais que c'est un peu fait quand même, y'a des tous petits meubles mais ça reste... Après ça dépend aussi des liens avec la famille, de comment les familles elles investissent leur... leur lieu de vie. Après, ça reste hospitalier.
- R. : Si on rêvait un peu, comment on pourrait améliorer les choses, en termes de personnalisation ? Est-ce que ça aiderait, déjà, un résident d'avoir une chambre davantage personnalisée ?
- Mme E. : Oui, c'est sûr que ça les aiderait. Mais bon, en fait, pour eux, c'est pas vraiment chez eux leur chambre.

- R. : C'est quoi alors ?
- Mme E. : C'est là où ils dorment en fait. Chez eux, ça restera toujours leur maison. C'est logique.
- R. : Donc dans ce que vous me dites, y'a quand même des choses qui seraient perfectibles, dans l'idéal, encore une fois, mais peut-être avec du mobilier davantage personnel, en favorisant l'appropriation en apportant des objets personnels, une déco...
- Mme E. : Une déco plus personnelle. On a une résidente, Mme S. Bah elle, elle a bien personnalisé sa chambre.
- R. : Vous pourriez m'en parler de cette résidente, de la manière dont elle appréhende son espace ?
- Mme E. : C'est vrai que quand on rentre chez elle, on est chez elle. Moi, je l'ai vu au moment de Noël, y'en avait de partout. On sentait que c'était vraiment chez elle. Après est-ce que c'est parce qu'elle en a besoin, je sais pas.
- R. : Elle a créé un « chez-soi ».
- Mme E. : C'est ça. Ouai. Et tout est bien disposé, c'est pas poqué n'importe comment. Tout est organisé et elle en parle bien de sa chambre : c'est comme chez elle. Elle, elle a vraiment réussi à investir les lieux. Mais elle a peut-être ça en elle et elle voulait visiblement rentrer en Ehpad.
- R. : C'est elle qui a choisi ?
- Mme E. : Moi, j'étais de nuit à l'époque donc je sais pas trop. Mais en tout cas, on sent qu'elle voulait être là. C'est peut-être pour ça qu'elle a réussi à faire de sa chambre... à personnaliser comme ça et à faire en sorte que ça soit chez elle.
- R. : Ça participe à la réussite de l'appropriation le fait de désirer venir là, en Ehpad.
- Mme E. : Ouai. J'en suis presque sûre.
- R. : Mmh, mmh. Les personnes désorientées, selon vous, est-ce qu'elles ont la même appréhension de l'espace ? On a vu qu'il y a des lieux collectifs et des lieux, comme la chambre, qui sont des espaces privés... que les personnes transforment en espaces privés... ou pas... des lieux d'intimité. Est-ce que les personnes désorientées appréhendent l'espace de la même manière ?
- Mme E. : Non. Non, ils ont pas cette notion. Je vois Madame G. qui est la personne qui est passée tout à l'heure, bah elle va partout et elle va même pas dans sa chambre quand on lui dit d'aller chez elle. Du tout ouai. Je pense pas qu'elle sache que cette pièce, ça lui appartient.
- R. : Est-ce que pour autant, vous sentez qu'elle a ses repères dans les locaux.
- Mme E. : Oui.
- R. : Vous voyez ça a quoi ?
- Mme E. : Et bah... elle sait où elle va et... elle va toujours, on arrive à ce qu'elle aille toujours au même couloir et des choses comme ça. Elle sait retourner.

- R. : Donc, au niveau spatial, elle a quand même réussi à constituer des repères.
- Mme E. : Elle a pas cette notion d'appartenance à elle-même. Elle a pas la notion qu'un lieu comme sa chambre, ça lui appartient, c'est à elle. Ouai.
- R. : Vous en avez plusieurs des personnes qu'ont un profil équivalent au sien ?
- Mme E. : Bah euh... Après, Madame M. qui déambule mais elle a moins de troubles que Madame G.
- R. : La cohabitation, vous me parliez de la collectivité et je rebondis sur cette notion, comment ça se passe cette cohabitation entre des personnes qui ont différents profils ?
- Mme E. : C'est compliqué. C'est difficile.
- R. : Qu'est-ce qui est difficile ?
- Mme E. : Bah parce que bah, elles sont. Les gens qui sont dans leur chambre sont chez eux, ils peuvent pas fermer à clé. Du coup, les personnes entrent et elles s'introduisent chez eux et du coup, c'est très mal... Ça crée des tensions en fait entre les résidents et les gens qui sont à peu près bien, les déments et les autres.
- R. : Et ça donne lieu à quoi ses tensions ?
- Mme E. : Des insultes entre elles. Les personnes bien insultent les personnes moins bien. Les personnes moins dépendantes et qui ont moins de troubles, c'est des insultes. En plus, avec le contexte du confinement, y'a la peur en plus.
- R. : Donc la peur peut aussi conduire à avoir des...
- Mme E. : Oui, y'a de la peur et pour d'autres, c'est... y'a... pas de la méchanceté mais... de l'agacement.
- R. : De l'agacement.
- Mme E. : Ouai.
- R. : Et quel est le ressenti de ces personnes-là quand elles se font insulter ou envoyer promener ?
- Mme E. : Bah je prends Mme G., ça lui... enfin non, ça lui passe dessus. Elle ressorte et puis elle s'en va.
- R. : Donc comme on dit l'hétérogénéité des populations, la cohabitation de populations avec des altérations cognitives et d'autres qui n'en n'ont pas, ça peut générer des complexités dans les relations.
- Mme E. : Ouai.
- R. : Comment on pourrait s'en sortir de tout ça, entre cette euh... cette difficulté qu'on a des personnes désorientées qui sont seules à domicile ou même avec un proche aidant, ça peut être compliqué, des unités avec des approches qui restent limitées et puis, est-ce que c'est bien de regrouper les gens en fonction d'une pathologie... Est-ce que vous avez une idée sur le lieu de vie le plus adapté pour les personnes désorientées ?
- Mme E. : Bah l'UHR, l'UHR... j'ai un exemple : Monsieur F. Je trouve que ça l'a dégradé. C'est lui qui m'a choqué le plus. Avant, on l'a eu à l'Hôpital... Bon après, y'a l'Alzheimer qui

se met en place mais du coup, je trouve qu'il a décollé totalement et très vite surtout. Ça m'a vachement surprise.

- R. : Comment est-ce que vous pourriez expliquer ça ?

- Mme E. : Il déambulait pas autant avant. Et même au niveau communication au fait, il s'est renfermé. Lui, il m'a vachement choqué parce que du coup, je l'avais vu deux nuits à l'Hôpital et quand je l'ai retrouvé là-bas... C'est de le voir enfermé, c'est ça je pense. L'enfermement, ça l'a fait décoller dans ses troubles.

- R. : L'enfermement, ça a aggravé ses déficits.

- Mme E. : Oui, c'est ça... C'est ce que j'ai constaté.

- R. : Donc des populations hétérogènes qui cohabitent, ça peut faire des étincelles, mais de créer une unité spécifique où on enferme des personnes en fonction de leur profil et de leur maladie, ça peut aggraver.

- Mme E. : Ouai.

- R. : Est-ce que vous, vous auriez une idée, une vision ?

- Mme E. : le juste milieu.

- R. : Et comment ça pourrait se traduire ce juste milieu au niveau institutionnel ?

- Mme E. : Je sais pas.

- R. : Si on rêvait un peu ?

- Mme E. : (rires) Après, ouai...

- R. : Est-ce que vous, les unités fermées, c'est quelque chose qui vous apparaît comme ayant du sens ?

- Mme E. : Non, non. Parce qu'après, y'a un moment où les gens sont mélangés, alors il faut aussi vivre avec tout ça. Est-ce qu'il faut pas travailler l'entrée avec les gens sans troubles en leur disant qu'il pourront aussi être mélangés avec d'autres populations.

- R. : D'avoir quelque chose d'un peu explicatif au début.

- Mme E. : Voilà, un truc comme ça.

- R. : Vous n'êtes pas sûre qu'on les prépare assez à quelque chose comme ça ?

- Mme E. : Oui, exactement. Je pense pas que les gens ici soient suffisamment préparés. Faudrait leur dire : « attention, dans le service, il y a des gens qu'on des troubles ». Après, y'a l'animation et c'est vrai qu'ils peuvent être un peu mélangés.

- R. : Quel est votre regard sur l'animation justement ? (silence) Ça pourrait être un levier justement avec ces personnes-là ?

- Mme E. : Ouai je pense. Ça permet déjà de les intégrer un peu.

- R. : Vous êtes plus pour une approche intégrative qu'une approche par unité.

- Mme E. : Oui, c'est ça.

- R. : Et vous pensez que ça peut marcher ?

- Mme E. : (rires) Il faut espérer.

- R. : Comment vous voyez l'Ehpad dans 10 ans, dans 20 ans, dans 30 ans ? Comment vous le voyez ou comment vous voudriez qu'il soit ?
- Mme E. : Moi j'ai toujours eu mon idée de mon Ehpad (rires)
- R. : Alors il est comment votre Ehpad ?
- Mme E. : Quelques résidents, mon jardin.
- R. : Allez décrivez-le moi.
- Mme E. : Déjà plus petit donc. 40 par service ici, ça fait beaucoup. Beaucoup moins de résidents ça serait mieux... avec notre jardin, un potager...
- R. : Une petite maison autonome ?
- Mme E. : C'est ça. De 12 ou 15 résidents max. C'était mon rêve d'étudiante infirmière mais oui, c'est ça.
- R. : Alors rêvons ensemble.
- Mme E. : Oui. Moi, c'était de faire du potager... faire des choses plus concrètes que du coloriage.
- R. : Le jardin thérapeutique, ça vous parle alors ?
- Mme E. : Oui, totalement. Mais surtout une maison plus petite.
- R. : C'est surdimensionné ici ?
- Mme E. : Oui, des unités plus petites.
- R. : Il faut que le modèle change ?
- Mme E. : Oui... Bon, je reconnais quand même qu'il y a des avancées. De nuit, ça a vachement changé.
- R. : Qu'est-ce qui a changé ?
- Mme E. : On laisse dormir.
- R. : Et avant vous réveilliez ?
- Mme E. : Oui. Maintenant on laisse dormir et ça change.
- R. : Ça a été dur de changer les pratiques ?
- Mme E. : Pour moi, non, mais pour certains... Même encore maintenant, ça reste difficile. C'est très compliqué, on les sent frustrés de laisser euh... Parce que le regard des autres sur le travail, ça joue.
- R. : Ça influence les pratiques le regard des collègues.
- Mme E. : Oui, c'est forcé.
- (silence)
- R. : Très bien. On va pouvoir s'arrêter là. Merci beaucoup Madame E.
- Mme E. : De rien. »

## **Annexe 8 : Enquête à destination des soignants**

### **L'EHPAD de demain : votre avis compte**

*Fonction* : .....

*Service* : .....

#### **1. La personnalisation des accompagnements des résidents en EHPAD**

\* Qu'en pensez-vous ?

\* Est-elle perfectible ?

Oui

Non

\* Quelles idées pour renforcer la personnalisation des accompagnements ?

#### **2. Les horaires « animation »**

\* Qu'en pensez-vous ?

\* Quelles pistes d'amélioration ?

### 3. La vie sociale au sein de l'établissement (activités, sorties...)

\* Qu'en pensez-vous ?

\* Quelles difficultés à surmonter ?

\* Quelles idées pour renforcer la vie sociale au sein de l'EHPAD ?

### 4. L'expression des usagers (liberté de choix, ...)

\* L'expression des résidents est-elle favorisée au quotidien ? (soins, activités...)

Oui

Non

\* Quelles difficultés à surmonter ?

\* Comment favoriser l'implication et l'expression des usagers au sein de l'EHPAD ?

MOULARD

Ronan-Marie

Décembre 2020

**Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social**

Promotion 2019/2020

**L'Ehpad lieu de vie : construire un « chez-soi »  
pour chaque résident en favorisant l'approche  
domiciliaire**

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : /

**Résumé :**

Les Français souhaitent rester le plus longtemps possible à leur domicile. L'arrivée en Ehpad est le plus souvent subsidiaire, n'intervenant qu'en dernier recours, une fois que l'ensemble des dispositifs déployés ont atteint leurs limites.

Pour autant, certaines situations restent complexes à accompagner à domicile comme la survenue de troubles cognitifs sévères ou l'altération significative des capacités physiques. Bien que fortement critiquées, les « institutions collectives » destinées aux personnes âgées dépendantes représente donc toujours une offre pertinente.

Mais l'entrée en Ehpad n'en demeure pas moins complexe pour la plupart des usagers puisqu'elle marque généralement une rupture biographique. La perte de repères et l'immersion soudaine dans une collectivité en constituent les principales difficultés.

L'un des objectifs majeurs des accompagnements en Ehpad consiste donc à limiter ce phénomène de césure entre la « vie d'avant », à domicile, et la vie en institution. Pour se faire, la personnalisation des approches ainsi que la participation sociale sont des leviers susceptibles de rendre signifiante cette entrée en institution et de favoriser une certaine continuité sur le plan existentiel.

Ainsi, « l'approche domiciliaire » en Ehpad, bien que souvent contrariée par une réalité institutionnelle contraignante, est une condition nécessaire à l'appropriation de ce nouveau lieu de vie par les usagers. La finalité est de favoriser la construction d'un véritable « chez-soi », notion par ailleurs complexe puisque par essence subjective mais aussi changeante selon les époques.

Cette approche reste encore à développer au sein des établissements, d'autant plus que les challenges relatifs à la participation sociale des résidents et à l'accompagnement des personnes souffrant de pathologies neurodégénératives restent toujours à relever. L'exemple de l'Ehpad X pointe les complexités auxquelles se heurte l'établissement mais il permet surtout d'identifier les différents leviers mobilisables pour tendre vers cet objectif d'un « chez-soi » pour chaque usager.

Pour le directeur, il s'agit surtout favoriser des organisations permettant à la vie en Ehpad d'être porteuse de sens.

**Mots clés :**

approche domiciliaire, « chez-soi », domicile, Ehpad, lieu de vie, personnalisation

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*

