

Regards sur la participation des personnes fragilisées par une maladie d'Alzheimer

Immersion dans un habitat partagé et accompagné

La Poussinière – Maison des Cultures



Soutenance
19 novembre 2024

Promotion 5 - 2022/2024

BAUDRY Gwénaëlle

Responsable atelier mémoire : CHIRON Pierre-Yves

Je, soussigné (e) BAUDRY Guénocelle.....,

déclare

- être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents, ou d'une partie d'un document, publiés sur toutes formes de support, y compris sur internet, constitue une violation des droits d'auteur ;
- être pleinement conscient(e) qu'en cas de plagiat avéré je m'expose aux sanctions prévues au règlement des examens du Cnam des Pays de la Loire ;
- et m'engage à citer toutes les sources utilisées dans mes travaux (rapport, mémoire...)

Date : 16/10/2024

Signature :



Cet engagement doit être inséré dans chaque travail produit (rapport, mémoire...).

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à tous les membres de l'association Envie Appart'Âgée pour leur motivation joyeuse et leur soutien indéfectible. Et bien sûr un immense merci à Alison d'avoir accepté de me suivre dans ce projet d'habitat partagé un peu fou mais tellement riche de sens ! Merci pour son amitié et pour tout ce cheminement commun, merci pour notre travail quotidien partagé et pour notre optimisme à toute épreuve, et merci de m'accompagner dans un rythme parfois intense.

Merci au CNAM pour cette formation si enrichissante et ressourçante. Merci aux collègues du MOVSC pour les échanges, les partages d'expériences, les moments studieux mais aussi nos temps conviviaux au "QG" de la promo. Merci à Agnès et Soizic, mes covoitureuses vendéennes. Merci à mes collègues de l'atelier mémoire pour le partage mutuel de nos cheminements de recherche, et merci à Pierre-Yves pour son écoute, son soutien, son regard pertinent et sa confiance.

Un grand merci à Caroline pour son accueil chaleureux à la Poussinière, sa disponibilité et tous nos échanges constructifs qui, je l'espère, vont se poursuivre après cette recherche. Merci aussi aux habitants de la Poussinière de m'avoir accueillie dans leur maison et de m'avoir permis de vivre ces quelques semaines d'immersion. Merci aux familles rencontrées, et merci aux auxiliaires de vie d'avoir accepté d'être observé et de s'être prêté au jeu, pas toujours simple, des entretiens.

Merci à Bernard Ennuyer pour ses conseils, ses réflexions et sa relecture. Merci aux différentes personnes qui ont accepté de partager leurs idées, leurs réflexions et leur expérience lors des entretiens exploratoires.

Merci à ma sœur Mélanie pour son travail de retranscription des deux derniers entretiens, qui m'a bien soulagé et qui lui a permis de découvrir un peu mieux mon "monde".

Merci à maman, Marielle, Marie-Bernadette et Claudine pour leur relecture attentive.

Merci à mes parents pour leurs encouragements et leur soutien sans faille à mon projet, et merci de m'avoir appris à avoir confiance en moi et à aller au bout de mes rêves.

Merci à Manu pour son soutien malgré deux années parfois difficiles à vivre au quotidien, merci de croire en moi et de m'encourager à faire ce en quoi je crois. Merci à Anaïs et Léa, mes filles chéries, d'avoir supporté mes absences répétées, tant physiques que psychiques, et merci de me montrer si souvent comme vous êtes fières de moi !

Merci à tous pour vos encouragements à faire ce travail de recherche, et toutes mes excuses à ceux qui ont subi de près ou de loin, et plus ou moins fortement, mes coups de fatigue, mes sautes d'humeur et mon manque de disponibilité et de présence.

SOMMAIRE

INTRODUCTION..... 1

PARTIE 1 - L'HABITAT PARTAGE ET ACCOMPAGNE, UNE NOUVELLE MANIERE D'HABITER POUR LES PERSONNES TOUCHEES PAR UNE MALADIE DE TYPE ALZHEIMER 7

1. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, politiques publiques et contexte socio-historique 7

- 1.1. Description clinique de la maladie d'Alzheimer 7
- 1.2. Une maladie d'abord associée au vieillissement et à la dépendance 9
- 1.3. Les années 2000, début de la mise en visibilité de la maladie d'Alzheimer 10
- 1.4. Elargissement des politiques publiques aux maladies neuro-dégénératives..... 11
- 1.5. Evolution de la place des personnes touchées par une maladie de type Alzheimer : vers une société plus inclusive 12

2. Habitat collectif et maladie d'Alzheimer : évolution des lieux de vie 16

- 2.1. Adaptation des établissements médico-sociaux à l'hébergement des malades d'Alzheimer : Cantou et unités dédiées..... 16
- 2.2. Création de structures d'accueil dédiées innovantes..... 19
- 2.3. Des petites unités de vie à l'habitat inclusif..... 20
- 2.4. Développement de colocations pour les malades d'Alzheimer 22

3. La Poussinière, domicile partagé pour des personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs..... 25

- 3.1. Maison des Cultures : une coopérative au service du développement de l'habitat partagé et accompagné 25
- 3.2. La Poussinière, architecture et environnement 27
- 3.3. Accueil et intégration des colocataires à la Poussinière..... 29
- 3.4. La place des familles..... 29
- 3.5. Accompagnement des colocataires et fonctionnement de la maison 30
 - 3.5.1. Les intervenants 30
 - 3.5.2. La philosophie et les principes d'accompagnement 31
 - 3.5.3. La vie quotidienne 33
 - 3.5.4. Transmissions et traçabilité 34
- 3.6. Aspects administratifs et financiers 34

PARTIE 2 – ETUDE DE L'IMPACT DES REPRESENTATIONS SOCIALES SUR LA PARTICIPATION DES PERSONNES FRAGILISEES PAR DES TROUBLES COGNITIFS EN HABITAT INCLUSIF 35

1. La participation, quelques apports théoriques et contextuels..... 36

- 1.1. Définitions et échelles de participation 36
- 1.2. Participation et pouvoir d'agir "à l'épreuve du vieillissement" 39
- 1.3. La participation des personnes accompagnées 41
- 1.4. Participation et habitat inclusif 42

2. Les représentations sociales : quelle influence sur la participation ? Définitions et cadre méthodologique	46
2.1. Les représentations sociales, quelques apports théoriques	46
2.2. Etude des représentations sociales de l'entourage familial et professionnel	48
2.3. Chercheur, acteur ou porteur de projet, comment se positionner ?	51

PARTIE 3 – LA PARTICIPATION DES HABITANTS, IMMERSION DANS LE QUOTIDIEN DU DOMICILE PARTAGE LA POUSSINIÈRE **53**

1. Définitions de la participation par les familles et les professionnels	53
1.1. Exprimer et partager ses choix dans un collectif	53
1.2. Prendre part concrètement aux activités de la vie quotidienne	54
1.3. Une participation de tous les acteurs de la maison partagée	56
1.4. Participation, autonomie et autodétermination	57
2. Les mots pour parler des habitants de la Poussinière	59
3. Le regard porté par les familles	60
3.1. Philippe, une participation limitée voire rendue impossible par les nombreuses pertes.....	60
3.2. Valérie, une participation à développer pour stimuler les capacités préservées.....	63
3.3. Pauline, une participation indirecte et "impulsée" par les professionnels et les familles	66
4. La perception des professionnels	69
4.1. Caroline, une participation réelle, "invisible" et multiple	69
4.2. Regard des auxiliaires de vie sur les colocataires et leurs fragilités	75
4.3. Regard des auxiliaires de vie sur la participation des habitants.....	78
4.3.1. Une participation fluctuante, diverse et encouragée	78
4.3.2. Une participation freinée par des craintes et des habitudes des professionnels	79
4.3.3. Une participation impactée par la disponibilité des professionnels.....	82
5. Focus sur l'atelier menu	84
5.1. Présentation de l'atelier menu	84
5.2. Une participation qui dépend des capacités et des envies des habitants	86
5.3. L'animateur, « mémoire » du groupe et apport de repères	87
5.4. Adapter et accompagner la participation des colocataires.....	89
6. Une mise en évidence difficile du rôle des représentations sociales	92
7. La coordinatrice de vie sociale et partagée, garante de la participation.....	95

PARTIE 4 - LA POUSSINIÈRE, MAISON, CHEZ-SOI, FAMILLE... .. **99**

1. Les mots de l'habiter	99
2. C'est (comme) une colocation et c'est un lieu de vie sociale et partagée pour accompagner des personnes fragilisées et leurs familles.....	101
3. Ce n'est pas comme en EHPAD !	103
4. Ce n'est pas un domicile.....	105
5. C'est une maison dans laquelle on est (comme) une famille	107
5.1. Une deuxième maison pour les professionnels ?.....	107

5.2. Est-ce le chez-soi des colocataires ?.....	109
5.3. C'est (comme) une famille.....	113
5.3.1. Se sentir un peu chez soi et faire partie de la maison.....	113
5.3.2. « On » est une petite famille.....	114
5.3.3. Les colocataires sont (comme) une famille.....	115
5.3.4. La famille, quelle influence sur la participation ?.....	116
CONCLUSION.....	119

INTRODUCTION

Depuis ma formation initiale de psychomotricienne, je suis passionnée et impliquée dans l'accompagnement des personnes adultes et âgées fragilisées, notamment celles touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. J'ai travaillé pendant 15 ans dans des structures sanitaires et médico-sociales (EHPAD, soins de longue durée, unité Alzheimer, accueil de jour, etc.) et à domicile (halte-relais). Ayant cheminé au fil de mes expériences tant professionnelles que personnelles, ma réflexion s'est étoffée et mes valeurs se sont affirmées, se heurtant à mon quotidien professionnel, à l'hôpital tout particulièrement. J'ai senti que je perdais le sens de mon travail dans ce contexte, entraînant une souffrance importante. Je m'interrogeais sur les conditions de vie de ces personnes fragilisées par des troubles cognitifs, notamment autour de leurs libertés, de leur pouvoir d'agir et de leur inclusion sociale. J'ai idéalisé pendant plusieurs années l'existence d'une petite maison accueillant ces personnes sur le modèle de la maison Carpe Diem¹ du Québec, permettant de leur proposer un accompagnement en adéquation avec mes valeurs de liberté, de solidarité, de respect et de bienveillance. Il m'a fallu du temps pour faire mûrir cette idée... et une petite phrase d'une collègue pour tout déclencher ! Fin 2020, j'ai alors décidé de "concrétiser ce rêve" et de créer un habitat partagé et accompagné pour des personnes touchées par une maladie de type Alzheimer, inspirée entre autres par le domicile partagé de Maison des Cultures en Seine-et-Marne. Ayant eu le souhait de ne pas mener ce projet seule – et ayant eu l'intuition que c'était un projet de longue haleine –, j'ai partagé cette envie et j'ai réussi à réunir un collectif très motivé. Nous avons fondé l'association Envie Appart'Âgée en décembre 2021 pour proposer aux malades d'Alzheimer « une autre manière d'habiter et d'être accompagné » en Vendée. Son premier habitat inclusif ouvrira courant 2026 et accueillera dix habitants. J'y assurerai, avec ma très chère collègue et amie, Alison Phelipeau, la coordination et l'animation de vie sociale et partagée.

Ainsi, mon implication forte dans ce projet et mon souhait d'y travailler m'ont conduite à quitter l'hôpital en août 2022 et à envisager de reprendre des études. La formation du MOVSC m'a semblé tout à fait adaptée à mes attentes de réflexion et de nouvelles compétences. Durant ces deux années de formation, avec les "pauses" angevines, les périodes de stage et

¹ <https://alzheimercarpediem.com/>

tout le travail de recherche et de rédaction de ce mémoire, j'ai pu questionner et penser ce projet sous d'autres angles, avec un regard à la fois plus large et plus affiné. J'ai pu prendre du recul par rapport à mon idéal initial et sortir du flot émotionnel qui me submergeait parfois. En allant explorer ce qui se fait ailleurs, j'ai pu me rapprocher de la réalité du terrain avec un regard plus juste.

Mon travail de recherche s'articule tout naturellement autour de ce projet d'habitat partagé, et j'ai eu la chance d'être accueillie en stage à la Poussinière, le domicile partagé créé par Maison des Cultures et qui m'avait inspirée trois années auparavant, pour en faire mon terrain d'exploration. Dès le début de ma recherche, les notions de pouvoir d'agir et d'auto-détermination m'intéressaient fortement. De fait, au regard de mon expérience professionnelle, mon questionnement de départ a porté sur le pouvoir d'agir et plus particulièrement sur le manque de pouvoir d'agir des malades d'Alzheimer dans leur lieu de vie collectif. J'ai listé les différents facteurs pouvant impacter ce pouvoir d'agir, qu'ils soient internes à la personne ou liés à l'environnement : type de lieu de vie et culture associée – hygiéniste ou domiciliaire, aménagement matériel et architectural, degré de la maladie et des troubles cognitifs, représentations sociales, implication des familles, moyens humains, type d'accompagnement, etc. Je me suis demandée en quoi le lieu de vie pouvait influencer ce pouvoir d'agir, et comment le modèle de l'habitat inclusif pouvait ou non répondre à ce problème. Puis, j'ai resserré mon questionnement sur le concept de participation pour lequel j'étais beaucoup moins familiarisée et qui est mis en avant dans l'habitat inclusif à travers le "projet de vie sociale et partagée". Alors que cette notion de participation était très peu abordée à l'hôpital, et d'autant plus auprès de personnes présentant des troubles cognitifs, comment est-elle travaillée en habitat inclusif avec ces mêmes personnes ? Alors que l'habitat inclusif prône la participation des habitants à leur projet de vie sociale et partagée, quelle est la réalité de cette participation en colocation Alzheimer ? Comment se vit-elle au quotidien et sous quelles formes s'exprime-t-elle, selon les stades d'évolution de la maladie ? Les habitants sont-ils acteurs dans les prises de décision collectives ? Comment maintenir leur participation et le respect de leurs décisions sans nier l'adaptation nécessaire à leurs difficultés cognitives ? Quelles conditions, quels modes d'expression et quels outils vont faire émerger et favoriser cette participation ? Quelles en sont les limites ? Et quel rôle joue le coordinateur de vie sociale et partagée ?

Riche de tous ces questionnements, j'ai pu, durant la phase exploratoire de ma recherche, interroger différents acteurs de l'habitat inclusif. Associés à des temps d'observation lors de mes premières périodes de stage, ces entretiens m'ont permis de repérer que cette participation des personnes ayant des troubles cognitifs en habitat inclusif ne paraissait pas une évidence. Il me semblait que les difficultés propres aux personnes, liées à leur maladie, ne pouvaient pas à elles seules expliquer cette participation que je percevais parfois peu présente ou fluctuante. Après avoir souhaité questionner plus précisément la participation des habitants lors d'une "instance" telle qu'un conseil de colocation, j'ai finalement fait le choix d'explorer la participation au sens large, en lien avec les différents entretiens exploratoires que j'ai menés. En effet, les personnes interrogées m'ont fait part de leurs réserves sur la pertinence d'un conseil de colocation pour des personnes présentant des troubles cognitifs et ont abordé plutôt la participation au quotidien de manière moins formalisée. Pour eux, des réunions collectives ne paraissent pas les outils les plus adaptés, en tous les cas les outils privilégiés et propices à une participation optimale de ces personnes. Il semblerait que la très bonne connaissance des habitudes et de l'histoire de vie, une alliance forte des professionnels avec la famille et les proches, ainsi qu'une observation fine de la personne et une adaptation à ce qu'elle exprime au quotidien, soient les garanties de la participation des malades d'Alzheimer. Le respect des choix exprimés verbalement et non verbalement par la personne, même à un stade avancé de la maladie, vaudrait ainsi prise de décision pour la personne. De fait, la participation serait certes différente dans le contexte des maladies d'Alzheimer et apparentées, elle serait limitée voire très restreinte par les troubles cognitifs mais toujours possible, et cela nécessiterait un autre regard sur la personne malade, un savoir-être et un état d'esprit. Il est également relevé le difficile équilibre à trouver entre trop faire à la place des personnes et trop d'injonctions à la participation, pouvant les mettre alors en grande difficulté car les renvoyant à leurs incapacités. Equilibre entre les rendre actifs et acteurs dans les processus de participation et de décision, tout en ne visant pas leur totale autonomie au vu de leur maladie neuro-dégénérative évolutive. Pour encourager cette participation et garantir les libertés et le respect de la personne, des approches et des principes d'accompagnement existent (Carpe Diem, Montessori, etc.). Néanmoins, malgré l'existence de ces approches et de formations spécifiques, l'intégration de la participation des malades d'Alzheimer dans les pratiques professionnelles n'est pas si évidente et il me semble que cette sollicitation à la participation se restreint au fil de l'évolution de la maladie.

Ainsi, dans ce travail de recherche, tout en prenant en considération les facteurs intrinsèques à la personne et à sa pathologie, j'ai voulu étudier **pourquoi la participation des personnes fragilisées par des troubles cognitifs en habitat inclusif était fluctuante et parfois limitée**, et quels étaient les freins à la mise en place et à la pérennisation de pratiques professionnelles favorisant la participation de ces personnes dans leur lieu de vie. Même si d'autres pistes de réponses ont émergé – comme l'influence des habitudes –, mon expérience professionnelle et mes lectures autour du regard porté par la société sur les malades d'Alzheimer m'ont amenée à choisir le concept de représentation sociale. Comment faire participer ces personnes si elles sont perçues incapables de réaliser une action, de faire un choix ou de prendre une décision ? Des représentations sociales négatives sur les personnes âgées et sur la maladie d'Alzheimer sont-elles à l'œuvre et jouent-elles un rôle sur cette question de la participation ? **En quoi les représentations sociales influencent-elles la participation des malades d'Alzheimer en habitat inclusif ?** Alors que je me focalisais au départ uniquement sur les représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer, j'ai souhaité élargir mon champ d'étude en explorant, auprès des familles et des professionnels du domicile partagé La Poussinière : 1/ leurs représentations sur la maladie d'Alzheimer et sur la participation des habitants touchés par cette maladie ou une maladie apparentée, mais également 2/ leurs représentations sociales sur l'habitat inclusif et plus précisément sur cet habitat partagé. Pour cela, en complément de temps d'observation de la vie quotidienne à La Poussinière, j'ai interrogé plusieurs familles, plusieurs auxiliaires de vie et la coordinatrice de vie sociale et partagée de ce lieu de vie collectif, afin de tenter de mettre en évidence ces représentations et leur éventuel impact sur la participation.

En première partie de ce mémoire, j'évoquerai le développement récent des habitats partagés et accompagnés pour les personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, à travers une rétrospective historique et politique de la prise en compte de ces maladies neuro-dégénératives évolutives dans la société et dans le champ plus précis de l'habitat collectif. Je présenterai ensuite le domicile partagé La Poussinière, développé par Maison des Cultures, et qui propose depuis 2021 cette nouvelle manière d'habiter à ces personnes fragilisées par des troubles cognitifs.

Dans un second temps, j'apporterai des éléments théoriques sur la notion de participation, ainsi que des éléments contextuels de sa mise en place auprès des personnes

accompagnées dans le champ social et médico-social, et dans le cadre de l'habitat inclusif. Puis je préciserai le concept de représentation sociale et je présenterai le cadre méthodologique de ma recherche.

En troisième partie, j'analyserai les apports issus des entretiens et des observations réalisés sur mon terrain de recherche à la Poussinière, autour des représentations des familles et des professionnels sur les habitants de ce domicile partagé et sur leur participation. J'aborderai le rôle de coordinateur.trice de vie sociale et partagée sur cette question de la participation des personnes accompagnées en habitat inclusif.

Enfin, dans une dernière partie, je développerai le regard porté sur cet habitat autour des notions de maison, de chez-soi et de famille, et j'apporterai mes réflexions sur ce qu'elles apportent à la question de la participation des personnes accompagnées.

PARTIE 1 - L’habitat partagé et accompagné, une nouvelle manière d’habiter pour les personnes touchées par une maladie de type Alzheimer

L’habitat partagé et accompagné est une nouvelle proposition d’habitat pour les personnes fragilisées par une maladie d’Alzheimer ou une maladie apparentée. Après une courte description de la maladie d’Alzheimer, j’aborderai son contexte socio-historique et politique en France, puis l’évolution des propositions de lieux de vie pour les malades d’Alzheimer, du Cantou à l’habitat inclusif. Enfin, je présenterai mon terrain de recherche, le domicile partagé La Poussinière qui accueille depuis plusieurs années, en Seine-et-Marne, des personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs.

1. Maladie d’Alzheimer et maladies apparentées, politiques publiques et contexte socio-historique

1.1. Description clinique de la maladie d’Alzheimer

Décrite pour la première fois en 1906 par Aloïs Alzheimer, la maladie d’Alzheimer résulte d’une lente dégénérescence des neurones dans certaines régions du cerveau. Deux types de lésions sont observés, « *le dysfonctionnement d’une protéine essentielle aux neurones appelée “Tau” et l’apparition de plaques dites “séniles” due à une autre protéine “bêta amyloïde”* »². Ainsi, les fonctions cognitives de la personne (mémoire, langage, raisonnement, attention, etc.) s’altèrent progressivement, réduisant peu à peu son autonomie. Bien que la maladie d’Alzheimer soit très souvent associée à des troubles de la mémoire, d’autres symptômes sont présents. Les difficultés de mémoire sont souvent les premiers signes visibles et amènent les personnes à consulter. Il s’agit d’abord d’une atteinte de la mémoire à court terme (oublis des événements récents), puis de la mémoire à long terme entraînant une désorientation temporelle et spatiale (la personne a des difficultés à se situer dans le temps social et dans l’espace, et intègre des éléments du passé au présent). Les fonctions exécutives sont aussi affectées avec des difficultés à se concentrer, planifier, raisonner, diviser son attention ou

² <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>

s'adapter à une nouvelle situation. L'altération de la communication verbale se traduit par des difficultés de compréhension et des difficultés d'expression orale et écrite, allant d'une réduction du vocabulaire et un manque du mot, à l'utilisation d'un jargon puis à une aphasie totale. La maladie provoque également une apraxie, difficulté à réaliser des gestes comme utiliser ses couverts ou s'habiller, ainsi qu'une agnosie, trouble de la reconnaissance visuelle (objets, visages...), olfactive, auditive ou tactile. Enfin, la maladie d'Alzheimer peut conduire à des troubles de l'humeur (anxiété, tristesse, brusques changements d'humeur, etc.) et des troubles du comportement (agressivité, agitation, idées fixes, déambulation, désinhibition...). L'évolution de la maladie d'Alzheimer varie d'une personne à l'autre, mais trois stades ont été définis. Dans le premier stade, les troubles cognitifs sont légers (oublis des faits récents). Le stade modéré voit apparaître des troubles exécutifs, des troubles praxiques et gnosiques, ainsi que des troubles du langage, nécessitant une aide pour certaines activités (déplacements, préparation des repas, etc.). Enfin, au stade sévère, les troubles cognitifs sont très importants conduisant à une perte d'autonomie pour la plupart des activités de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer apparaît le plus souvent chez les personnes âgées. « *Sur la base de l'étude épidémiologique française PAQUID et des études des données de la Sécurité sociale, le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées a été évalué à 1 million en 2018* »³, avec une estimation de 225 000 nouveaux cas chaque année. Cependant, elle touche également des personnes plus jeunes. « *Bien que les cas avérés d'Alzheimer précoce avant 40 ans demeurent très rares, les autorités sanitaires recensent quelque 33 000 cas d'Alzheimer et maladies apparentées chez les moins de 65 ans, en France ; 5 000 de ces patients ont moins de 60 ans* »⁴. La maladie d'Alzheimer est la plus connue et est considérée comme la plus fréquente des étiologies dégénératives. Cependant, il existe d'autres maladies dites apparentées comme la maladie à corps de Lewy, l'encéphalopathie vasculaire, les aphasies primaires progressives ou encore les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT). Bien que certains symptômes soient similaires, les mécanismes et manifestations sont différents.

³ <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

⁴ <https://www.francealzheimer.org/seineetmarne/2023/06/21/jeunes-alzheimer/>

1.2. Une maladie d'abord associée au vieillissement et à la dépendance

Lorsqu'elle a été décrite par Aloïs Alzheimer au début du 20^{ème} siècle, la maladie d'Alzheimer concernait des personnes de moins de 65 ans. Des chercheurs ont ensuite montré l'existence de similitudes entre cette maladie et des démences dites séniles, ce qui a conduit progressivement à l'utilisation de cette même dénomination "maladie d'Alzheimer" pour des démences touchant aussi bien des personnes jeunes que des personnes âgées. En parallèle, de nombreuses autres formes de démences séniles jusque-là différenciées d'Alzheimer, ont été incluses dans l'appellation "maladies apparentées" à la maladie d'Alzheimer (démence vasculaire, dégénérescences fronto-temporales, maladie à corps de Lewy, etc.). Par conséquent, « ce mot "Alzheimer" a longtemps servi à catégoriser et à stigmatiser une "population âgée dépendante" considérée tout à la fois comme un "fardeau" pour son entourage immédiat et pour la société en général »⁵, la maladie ayant été perçue comme une "fatalité" liée au vieillissement. Cette intrication de la démence avec l'invalidité dans les années 1970, puis avec la dépendance au cours des années 1980, l'a positionnée de fait dans le champ "incapacitaire" et médical.

En revanche, depuis les années 2000, avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes, les maladies d'Alzheimer et apparentées sont devenues un enjeu spécifique et différencié de la dépendance, prenant une place importante dans le débat et les politiques publiques. Pour le grand public, la maladie d'Alzheimer n'est alors plus associée exclusivement à la vieillesse mais à l'altération de la mémoire. « En réunissant les familles de personnes malades, des associations – comme France Alzheimer depuis 1985 au niveau français – ont participé à la construction d'une identité collective autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, constituant une ressource déterminante pour faire valoir les intérêts des acteurs de ce champ. »⁶

⁵ NGATCHA-RIBERT Laëtitia. (2014). La maladie d'Alzheimer en France : un nouveau problème public, p. 144

⁶ NGATCHA-RIBERT Laëtitia. (2023). Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer, p. 73

1.3. Les années 2000, début de la mise en visibilité de la maladie d'Alzheimer

Comme l'a beaucoup développé Laëtitia Ngatcha-Ribert, une importante mise en visibilité de la maladie d'Alzheimer comme "problème social public" s'est amorcée au début des années 2000 grâce à différents acteurs (associations de familles de malades, professionnels, chercheurs, médias, etc.). Après avoir été mal identifiée et "ignorée", voire taboue, elle a été reconnue comme enjeu de santé publique et a été inscrite sur l'agenda politique. Le rapport Girard a marqué le début des politiques publiques spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, et le début d'une reconnaissance institutionnelle dans la durée. Trois plans nationaux se sont succédés : deux plans ministériels (2001-2004 et 2004-2007), puis un plan présidentiel (2008-2012) qui a fait suite à un travail important de concertation avec les milieux professionnels et associatifs mené par le professeur Joël Ménard. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer a été reconnue comme affection de longue durée par la Sécurité Sociale en 2004, puis la lutte contre la maladie d'Alzheimer a été érigée en "grande cause nationale" en 2006. A noter que malgré cette spécialisation, ces plans et certains de leurs objectifs se sont inscrits dans le cadre plus large des politiques vieillesse : plan "Vieillesse et Solidarités" de 2003, puis plan "Solidarité - Grand âge" 2006-2012 dont le troisième plan Alzheimer était une déclinaison.

« L'inscription dans la durée qu'a permise la succession de trois plans Alzheimer consécutifs et l'importance des financements accordés par l'Etat (1,6 million d'euros pour le seul troisième plan) ont contribué à structurer un "sous-secteur" gérontologique. Non seulement cela a permis de dépasser le stade des réponses expérimentales pour en promouvoir la généralisation sur l'ensemble du territoire national, mais en plus les actions se sont considérablement diversifiées afin de couvrir l'ensemble des dimensions constitutives de la maladie d'Alzheimer (prévention, diagnostic, recherche, réponses médico-sociales, soutien des aidants, etc.). »⁷ Alors que le deuxième plan a proposé un soutien aux institutions et aux dispositifs déjà existants pour qu'ils puissent mieux diagnostiquer et/ou accompagner les malades et leurs aidants, le troisième plan a élargi les objectifs et moyens d'action, et a favorisé le développement de nouveaux services et dispositifs spécialisés "Alzheimer" (équipes mobiles spécialisées Alzheimer, unités d'hébergement renforcé, etc.).

⁷ ARGOUUD Dominique. (2023). La maladie d'Alzheimer : un révélateur des tensions de l'action publique, p. 57

1.4. Elargissement des politiques publiques aux maladies neuro-dégénératives

La spécialisation des politiques publiques autour de la maladie d'Alzheimer à travers les trois premiers plans Alzheimer a ainsi permis la mise en place de dispositifs centrés spécifiquement sur ce public. Cependant, elle « *intervient à un moment où la sectorialisation de l'action publique est perçue comme un frein à toute action globale et transversale. C'est pourquoi, parallèlement à ce processus de spécialisation, nous assistons à un mouvement exactement inverse de ré-élargissement du périmètre de l'action publique* »⁸. Cette évolution est rendue visible avec le Plan National Maladies Neuro-Dégénératives (PNMD) 2014-2019 qui définit à la fois des axes transversaux à toutes les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques...), et des mesures spécifiques pour ces différentes pathologies.

Par ailleurs, alors que le système sanitaire et social français est pourtant orienté de façon privilégiée vers le curatif, de nouvelles réponses émergent autour des maladies neurodégénératives, dans un contexte d'échec des thérapeutiques médicamenteuses curatives et de déremboursement des traitements symptomatiques depuis 2018 : la prévention et les interventions psychosociales. La prévention vise à agir sur les facteurs de risque (sport, alimentation, liens sociaux, stimulation cognitive, etc.) pour retarder l'apparition et l'évolution des troubles cognitifs. Les interventions psychosociales ont pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, et de maintenir leur autonomie, à travers différentes techniques et approches : thérapeutiques, de bien-être, ludiques, culturelles, etc., souvent regroupées sous le terme d'"interventions non médicamenteuses".

A la suite de ce quatrième plan, une feuille de route Maladies Neuro-Dégénératives (MND) 2021-2022 a été lancée en juin 2021, et se veut, là encore, très transversale aux différentes maladies neurodégénératives. Une version enrichie était programmée pour 2023-2024, mais elle ne semble pas avoir vu le jour. En septembre 2023, le gouvernement a lancé le premier comité de pilotage sur la future stratégie nationale "maladies neurodégénératives 2024-2028"⁹ qui sera construite autour de trois piliers : le soin et la prévention,

⁸ ARGOUÏ Dominique. (2023). La maladie d'Alzheimer : un révélateur des tensions de l'action publique, p. 55

⁹ <https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation>

l'accompagnement et l'aide, et la recherche. La présentation de cette nouvelle stratégie maladies neurodégénératives était programmée début 2024, après des temps de concertation et de discussion avec toutes les parties prenantes (associations, chercheurs, professionnels, fédérations et représentants des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux, administrations, etc.).

1.5. Evolution de la place des personnes touchées par une maladie de type Alzheimer : vers une société plus inclusive

Selon Fabrice Gzil, « au cours des vingt premières années du 21^{ème} siècle, en France et dans d'autres pays, la maladie d'Alzheimer a supplanté le cancer et le Sida dans nos imaginaires ; [...] c'est elle qui a cristallisé les angoisses des individus et de la société ; c'est elle qui a acquis le statut – et joué le rôle – de "maladie mythique" »¹⁰. Elle était omniprésente dans les discours, et était représentée comme une menace pour les individus et la société. Dépersonnalisation, déshumanisation, oubli de soi et des autres, étranger, "morts-vivants", épidémie, fardeau pour l'aidant et conséquences dramatiques pour les proches... « Cette représentation sociale construite et diffusée par les médias et par les associations de familles alimente les peurs sociales et souligne l'urgence de traiter ce problème de santé publique majeur »¹¹. Laëtitia Ngatcha-Ribert évoque une maladie considérée comme un véritable "fléau social". Le nom propre "Alzheimer" est alors devenu un nom commun. « Ces images et ce regard social présents dans l'imaginaire collectif ont perduré et perdurent encore aujourd'hui dans une certaine mesure puisque la maladie d'Alzheimer est l'une des pathologies qui effraie le plus, arrivant toujours en deuxième position après le cancer pour la peur qu'elle suscite chez les Français (Le monde, 2017) »¹². Elle concentre ainsi les peurs liées au vieillissement et à la perte d'autonomie. « L'image dominante de la maladie, assimilée à une mort psychique et sociale, stigmatise également les personnes vivant avec des troubles cognitifs, dont l'état est associé à un ensemble de pertes : perte de l'estime de soi, perte de la mémoire et de son identité, perte de sa dignité... Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer résonne donc comme

¹⁰ GZIL Fabrice. (2023). Préface. Dans *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, p. 12

¹¹ CHAMAHIAN Aline, CARADEC Vincent. (2023). Introduction générale. La sociologie française et la maladie d'Alzheimer : contexte d'émergence et contributions, p. 29

¹² NGATCHA-RIBERT Laëtitia. (2023). Eléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer, p. 74

une sentence pour les malades eux-mêmes mais aussi pour leurs proches, qui savent qu'aucune guérison n'est possible »¹³. Ces peurs et ces représentations impactent le vécu des malades et de leurs proches, qui voient diminuer leurs relations sociales.

Au début des années 2000, la maladie d'Alzheimer est considérée majoritairement du côté biomédical. « *La maladie est alors conçue comme une maladie du cerveau, occasionnant de manière assez déterministe des troubles de la cognition, de l'humeur et du comportement* »¹⁴. Son évolution irréversible suivrait des stades prédéterminés. En complément des traitements symptomatiques déjà existants, la volonté politique et la recherche médicale s'orientent fortement vers un traitement curatif sur le modèle des maladies aiguës. Néanmoins, les recherches en sciences humaines ont permis de nuancer cette vision et de mettre en lumière la complexité de la maladie et de ses conséquences humaines et sociales. A partir des années 2010, Alzheimer est plutôt considérée comme une maladie chronique et un handicap cognitif évolutif, avec des questionnements autour de la façon de vivre le mieux possible malgré les altérations cognitives, en poursuivant des activités et une certaine participation sociale.

Des rapports publics ont également invité à un changement de regard. En 2005, le rapport publié par l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé a recommandé de modifier l'image négative qui pèse sur la maladie et qui serait une des causes du retard autour du diagnostic. Un tel changement de représentation pourrait ralentir l'évolution de la maladie. De même, le rapport Ménard qui a précédé le 3^{ème} plan Alzheimer (2008-2012), a évoqué « *la nécessité de changer de regard sur la personne malade et de continuer de la respecter en tant que "personne" dans la durée, quelles que soient les altérations qu'elle peut subir* »¹⁵.

Les médias ont aussi joué un rôle important dans la mise en visibilité de la maladie d'Alzheimer et l'évolution des représentations sociales qui lui sont associées. A partir des années 2000, le sujet de cette maladie passionne et est traité dans les médias, à travers des productions cinématographiques (nombreux films sur le sujet à partir de 2010) et des témoignages de personnalités malades ou aidantes. La parole donnée aux personnes touchées par la maladie a permis d'en nuancer l'image déficitaire, avec des tonalités dans leurs propos

¹³ Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*, p. 5

¹⁴ GZIL Fabrice. (2023). Préface. Dans *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*, p. 15

¹⁵ CHAMAHIAN Aline, CARADEC Vincent. (2023). Introduction générale. *La sociologie française et la maladie d'Alzheimer : contexte d'émergence et contributions*, p. 30

qui ne sont pas exclusivement négatives. Néanmoins, « *aussi bien au niveau fictionnel qu'au niveau médiatique, les représentations des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée semblent aujourd'hui très contrastées [...]. Ces dernières sont en effet souvent présentées soit comme des combattantes héroïques [...], soit comme des personnes dérangeantes, voire indésirables* »¹⁶.

Ainsi, le regard porté sur les malades d'Alzheimer a évolué, avec une attention particulière sur la personne, au-delà de sa maladie et de ses symptômes. De plus, alors que les associations de familles de malades telles que France Alzheimer ont joué un rôle déterminant dans le processus de reconnaissance institutionnelle de la maladie d'Alzheimer, on observe désormais une mobilisation grandissante des personnes malades elles-mêmes, à travers la création d'associations ou de réseaux d'échanges internationaux. Progressivement, leur parole est devenue possible et entendue au sein de l'espace public, avec la revendication de leur expertise au regard de leur expérience de la maladie ainsi que leur aspiration « à *“vivre une vie normale”, et à vivre encore avec et malgré la maladie, tout en restant des citoyennes qui possèdent aussi des droits* »¹⁷. On assiste ainsi au passage d'une vision déficitaire de la maladie à une vision capacitaire, qui conçoit la maladie « *non plus comme un fardeau pour soi et pour ses proches, mais comme une expérience qui advient et avec laquelle il faut “faire avec” et “vivre avec”* »¹⁸. Cet activisme des personnes malades, qui n'en est qu'aux balbutiements en France, est multiple : pair-aidance, mobilisation pour la défense de leurs droits, participation à la vie de la Cité, aux processus de décisions politiques ou à des recherches.

En parallèle, la démarche de *dementia-friendly society* ou société “amie de la démence” s'est généralisée et popularisée. Alors qu'elle s'est développée au début des années 2000 en Europe et au niveau national, son apparition en France est plus récente. « *Elle permet [...] la reconnaissance d'une responsabilité élargie, collective de l'ensemble des membres d'une société [...], que chacun, même non concerné au premier chef par la maladie, se sente justement concerné [...]. Ce mouvement aborde donc dans une dimension très concrète la question du “vivre ensemble” et du lien social* »¹⁹. En mobilisant des acteurs divers et

¹⁶ NGATCHA-RIBERT Laëtitia (2023). *Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer*, p. 74

¹⁷ Ibid., p. 81

¹⁸ Ibid., p. 82

¹⁹ Ibid., p. 87

nombreux de la société (hôpitaux, écoles, commerces, services publics, transports...), cette démarche prône trois principes :

- promouvoir l'inclusion sociale des personnes malades (à travers la préservation de leur qualité de vie et de leur bien-être, ainsi que la reconnaissance de leurs capacités restantes),
- développer la sensibilisation de tous sur la maladie grâce à une communication positive, afin de diminuer la stigmatisation des personnes malades,
- encourager leur participation pour qu'elles puissent « *rester citoyen[nes] à part entière, conserver [leurs] droits et continuer de prendre part aux décisions qui les concernent* »²⁰.

Dans cette même dynamique, « *la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a adopté le principe de "société inclusive, ouverte à tous" en juillet 2018. Elle a aussi créé un observatoire de l'habitat inclusif. Que ce soit le Plan Maladies Neuro-dégénératives, la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015, le rapport du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge en 2018, ou bien encore la CNSA, tous insistent aujourd'hui, dans un contexte budgétaire contraint, sur la nécessité de développer des habitats inclusifs et alternatifs* »²¹ dont la loi ELAN (portant Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique) donne une première définition juridique en 2018. Il existe encore peu de ces habitats alternatifs pour des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais on assiste depuis quelques années à un accroissement important de projets en réflexion ou en cours d'élaboration. En parallèle, les acteurs de ce champ de l'habitat inclusif commencent à se structurer et des évolutions réglementaires sont en cours.

²⁰ NGATCHA-RIBERT Laëtitia (2023). *Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer*, p. 84-85

²¹ *Ibid.*, p. 85

2. Habitat collectif et maladie d'Alzheimer : évolution des lieux de vie

Nous avons vu précédemment que la spécialisation des politiques publiques autour de la question des maladies de type Alzheimer s'était réalisée au sein du champ de la vieillesse. Dans cette même logique, la réflexion autour des lieux de vie pour les malades d'Alzheimer s'est orientée majoritairement vers une adaptation des établissements d'hébergement médico-sociaux pour personnes âgées, et une spécialisation des lieux et des métiers.

Une réflexion internationale et européenne est également à l'œuvre depuis les années 90 autour de l'accompagnement et du maintien à domicile des personnes âgées. Néanmoins, en France, les politiques publiques n'ont pas permis l'essor de nouvelles formes d'habitat pour les malades d'Alzheimer, comme cela a été le cas par exemple en Allemagne. Alors qu'à Berlin et dans d'autres villes allemandes, de nombreux appartements communautaires ou colocations à responsabilité partagée pour des malades d'Alzheimer ont été créés, ces initiatives ne se sont que très peu développées en France, où s'opposent encore fortement domicile et établissement. Malgré tout, des alternatives au champ médico-social, comme les petites unités de vie, ont vu le jour pour proposer des solutions d'habitats différentes et innovantes, mais sont restées marginales. Depuis quelques années, on assiste à la réémergence de ces types de lieux de vie « domestiques », sous la forme d'habitats partagés et accompagnés dont certains accueillent des personnes fragilisées par des troubles cognitifs. Les pouvoirs publics se sont emparés du sujet et en construisent les contours juridiques sous le terme d'habitat inclusif.

2.1. Adaptation des établissements médico-sociaux à l'hébergement des malades d'Alzheimer : Cantou et unités dédiées

A partir des années 1970, l'arrivée de personnes atteintes de troubles cognitifs en maisons de retraite a entraîné des problématiques nouvelles pour ces établissements qui accueillait jusqu'alors plutôt des personnes autonomes avec une vulnérabilité sociale. Cette même période voit se mettre en place la standardisation et la médicalisation de ces structures d'hébergement, afin de faire face à l'accueil de personnes plus dépendantes nécessitant donc davantage d'aide et de soins. Des adaptations sont alors recherchées au sein de ces établissements pour y améliorer l'accueil des malades d'Alzheimer.

Le Cantou, inventé par un directeur d'établissement de Rueil-Malmaison en 1977, « est considéré comme la première réponse institutionnelle pour les personnes autrefois désignées comme “désorientées” »²². Terme occitan signifiant coin du feu, le Cantou est aussi l'acronyme de Centre d'animation naturelle tirée d'occupations utiles. « *Le Cantou matérialise et organise une conception communautaire, domestique et familiale de l'accueil et de l'accompagnement des personnes désorientées* »²³. Il s'agit d'un lieu de vie, adapté par son fonctionnement et son architecture, accueillant une dizaine de personnes présentant des troubles cognitifs et conservant une certaine autonomie physique, avec un projet spécifique d'accompagnement. Les activités proposées reposent notamment sur la participation des personnes aux actes de la vie quotidienne. Cette expérimentation locale a beaucoup inspiré et a été reprise par de nombreux acteurs de terrain. Elle a acquis le statut d'innovation sociale et a été identifiée comme référence dans les politiques publiques jusqu'aux années 2000 pour construire ou restructurer les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Néanmoins, la conception des unités dédiées s'est éloignée du modèle initial du Cantou. « *Le sens originel donné à ce regroupement spatial de quelques résidents – leur offrir une communauté de vie à leur échelle – aura été largement perdu. Les Cantou auront souvent été réduits à un “type architectural” standardisable, et souvent convoqués comme lieux de relégation tant des personnes que des professionnels qui y travaillaient, le contraire de ce que proposaient les pionniers.* »²⁴

Les unités spécifiques, qui se sont imposées comme la norme, ont été conçues pour améliorer la qualité de l'accompagnement et de vie des personnes malades, en s'attachant aux spécificités de la maladie et de ses symptômes, ainsi que « *de leurs conséquences délétères en termes de lien social et des risques encourus par les personnes concernées. [...] Si ces orientations se présentent le plus souvent comme réponse à des besoins construits comme spécifiques à un groupe particulier, elles sont dans le même temps une réponse à des comportements jugés déviants ou dangereux et un mode particulier de régulation d'une tension sociale.* »²⁵ Ces unités spécifiques sont donc bien souvent fermées afin de contrôler la maladie et ses manifestations. « *L'espace ainsi conçu répond à des logiques de sécurisation, de*

²² NGATCHA-RIBERT Laëtitia (2023). *Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer*, p. 74

²³ Ibid., p. 95

²⁴ Ibid., p. 96

²⁵ Ibid., p. 97

délimitation et d'organisation »²⁶. Deux types d'unités tendent à se distinguer : les *unités de soins* associées à une dimension thérapeutique et une recherche d'efficacité, et les *unités de vie* qui s'attachent à la dimension familiale et domestique portée par les Cantou originels. « Ces deux types d'unités traduisent ce que Natalie Rigaux (2012) présente comme les deux grandes tendances dans la manière de se représenter la maladie et les personnes qui en sont atteintes [...] : la vision "biomédicale" largement disqualifiante pour la personne malade et encore largement dominante ; et une vision "alternative", qui émerge et se renforce ces dernières années, plus "complexe" et humaniste, c'est-à-dire plus "centrée sur la personne" [...] que sur ses symptômes, d'autre part. »²⁷ Même si ce modèle de l'unité spécifique reste toujours une référence, celle-ci est aujourd'hui plus contestée. Leur nombre augmente, mais en 2017 seulement 47 % des EHPAD comportent une ou plusieurs unités spécialisées Alzheimer (Fondation Médéric Alzheimer, 2017) et l'absence d'unité dédiée est un choix assumé par certains établissements.

Le 3^{ème} plan Alzheimer 2008-2012 apporte une transformation importante des lieux d'accueil collectifs pour les malades d'Alzheimer, avec la création et le déploiement d'autres unités spécifiques : les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les Unités d'hébergement renforcé (UHR). « Les PASA offrent, à la journée, dans un espace dédié, des activités de réhabilitation à une dizaine de personnes malades présentant des troubles du comportement dit modérés. Les UHR quant à elles, hébergent, de manière séquentielle, une dizaine de résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux dits sévères. Les professionnels identifiés pour animer ces unités sont eux aussi "spécialisés" »²⁸ : assistants de soins en gérontologie, psychomotriciens, ergothérapeutes.

Dans le contexte de ré-élargissement du périmètre de l'action publique présenté précédemment, le plan Maladies neurodégénératives 2014-2019 poursuit le déploiement des PASA et des UHR, tout en assouplissant le cahier des charges au niveau de la conception architecturale et des critères d'entrée notamment.

²⁶ LABARCHEDE Manon. (2021). *Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité*, p. 153

²⁷ VILLEZ Marion. (2023). *Maladie d'Alzheimer et accompagnement en lieu de vie collectif : un éclairage socio-historique*, p.98

²⁸ Ibid., p. 99

2.2. Création de structures d'accueil dédiées innovantes

Dès les années 1980, des établissements totalement dédiés et spécialisés dans l'accueil des personnes Alzheimer ont été créés, développés par le secteur privé commercial. Par ailleurs, d'autres initiatives ont vu le jour plus récemment comme le Village Landais Alzheimer de Dax, ouvert en juin 2020 à l'initiative d'Henri Emmanuelli et du Conseil départemental des Landes. Ce village, inspiré d'un modèle des Pays-Bas, a été créé pour accueillir, dans un vaste espace clos, 7 à 8 personnes malades dans chacune des 16 maisonnées. Il « *fonctionne comme un véritable village, à l'intérieur duquel les habitants bénéficient d'une grande liberté de mouvement* »²⁹. Il se situe à côté de la ville et encourage les personnes extérieures à investir ce lieu grâce à différentes infrastructures (auditorium, médiathèque et pôle santé).

La maladie d'Alzheimer concerne aussi des personnes "jeunes" (environ 3 % des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée) et vient ainsi « *bousculer [...] les catégorisations administratives de l'âge et le cloisonnement des secteurs d'intervention (handicap/ vieillesse) perdurant notamment avec la barrière d'âge fixée à 60 ans dans l'accès aux prestations et services* »³⁰. La plupart des offres d'hébergement pour les personnes présentant des troubles cognitifs se situe dans le cadre gérontologique, nécessitant une adaptation des établissements d'hébergement pour personnes âgées aux malades jeunes. Des initiatives se développent également pour apporter des propositions spécifiques aux malades jeunes, comme les Maisons de Crolles (foyer d'accueil médicalisé et maison d'accueil spécialisé, sous statut expérimental) ouvertes en 2016 à l'initiative de l'association Ama Diem fondée par Blandine Prévost, personne diagnostiquée à 36 ans. Suite au 3^{ème} plan Alzheimer qui avait consacré une mesure à l'hébergement des malades jeunes, la feuille de route Maladies neurodégénératives 2021-2022 aborde à nouveau cette question en valorisant l'existant : formation des équipes, labellisation d'unité spécialisée en EHPAD et création d'équipes mobiles.

²⁹ <https://villagealzheimer.landes.fr/etablissement>

³⁰ VILLEZ Marion. (2023). Maladie d'Alzheimer et accompagnement en lieu de vie collectif : un éclairage socio-historique, p.104

2.3. Des petites unités de vie à l'habitat inclusif

Parallèlement aux évolutions internes des établissements médico-sociaux pour personnes âgées et à la création de structures d'accueil dédiées, des initiatives externes se développent pour rechercher des alternatives de lieux de vie pour les personnes âgées et pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'émergence de ces habitats alternatifs commence dans les années 1970-1980. Ces projets de "lieux de vie jusqu'au bout de la vie" pour des personnes âgées, même celles présentant des handicaps physiques et/ou cognitifs, sont portés très souvent par des professionnels du secteur gérontologique. Ces initiatives variées, inspirées du modèle du Cantou et de ses dimensions domestiques et communautaires (appartements communautaires, domiciles collectifs, domiciles protégés, MARPA³¹...), ont été regroupées sous le terme "petites unités de vie" (PUV). Ces habitats intermédiaires souhaitent « proposer un nouveau domicile à ceux qui ne peuvent ou ne souhaitent plus rester là où ils habitent, les accueillir dans un véritable lieu de vie adapté à leur condition de santé, dans le respect de leur dignité et de leur position de sujet »³².

Les petites unités de vie ont été encouragées par une circulaire des pouvoirs publics de 1986 et ont suscité un certain engouement, donnant lieu jusqu'à la fin des années 90 à des réalisations diverses, même si leur nombre est resté marginal. Par la suite, leur développement a été freiné par la mise en place de la réforme de la tarification des établissements médico-sociaux au début des années 2000. La loi du 20 juillet 2001 instituant l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) a reconnu un régime particulier aux petites unités de vie en les assimilant à des domiciles. Elles sont définies comme des établissements d'hébergement de moins de 25 places, et peuvent avoir un statut médico-social ou de foyer-logement. Elles sont caractérisées entre autres par la réalisation des aides et soins par des intervenants extérieurs, par la participation des personnes aux activités quotidiennes et leur inclusion dans l'environnement social, et par l'implication des familles dans la vie quotidienne. Cependant, les petites unités de vie n'ont pas fait partie des priorités de la politique vieillesse et les préconisations des différents rapports favorables aux petites unités de vie ont été peu reprises dans les différents plans Alzheimer. Par ailleurs, le contexte de la médicalisation des établissements a rendu

³¹ Les MARPA (Maisons d'Accueil et de Résidence pour l'Autonomie), anciennement appelées Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Âgées, sont des petites unités de vie, sous forme de logements individuels, pour des personnes âgées autonomes.

³² LEENHARDT Hélène. (2009). *La petite unité de vie : du Cantou français à la "Wohnpflegegemeinschaft" allemande*, p. 12

difficile leur légitimité pour proposer cette alternative de lieu de vie à des personnes touchées par une maladie de type Alzheimer et en perte d'autonomie.

D'autres habitats intermédiaires se développent depuis les années 2000 en dehors du champ médico-social, à l'initiative de bailleurs sociaux, de sociétés commerciales ou de personnes âgées elles-mêmes, et s'adresse plutôt à des personnes autonomes. Depuis 10 à 15 ans, ces projets continuent à se développer et suscitent de plus en plus d'intérêt de la part des pouvoirs publics, des acteurs de terrain et des personnes concernées. Ces habitats alternatifs sont aujourd'hui regroupés sous le vocable "habitat inclusif" défini par la loi ELAN du 23 novembre 2018, portant Evolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique, au sein du code de l'action sociale et des familles. « *L'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes, [...] et assorti d'un projet de vie sociale et partagée* »³³. Ce cadre juridique de la loi ELAN a été complété par d'autres textes de référence. Le décret du 24 juin 2019 a précisé le financement du projet de vie sociale et partagée (professionnels, actions et partenariats) via le forfait pour l'habitat inclusif versé par l'Agence Régionale de Santé. Dans le cadre de la loi de financement de la Sécurité sociale, le forfait habitat inclusif a été remplacé en 2022 par l'Aide à la Vie Partagée (AVP), co-financée par les départements et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et permettant de financer l'animation et la coordination de la vie sociale (aide individuelle par habitant versée au porteur de projet). D'autres financements spécifiques à l'habitat inclusif existent sous forme d'appels à projets et d'appels à manifestation d'intérêt (par exemple, programme Petites villes de demain) pour de l'ingénierie, du fonctionnement et/ou de l'investissement.

Le réseau national HAPA utilise davantage le terme d'*habitat partagé et accompagné*, qu'il définit comme « *un domicile privé pour des personnes fragilisées. Motivés par une cause commune, les habitant-es y vivent en proximité et partagent des espaces multiples et des services impliquant l'intervention d'accompagnant-es professionnel-les du champ social ou médico-social. C'est cette cause commune qui anime les partenaires pour monter et faire vivre cet habitat, et qui anime les habitant-es pour y vivre. [...] Il est constitué d'un logement partagé ou de plusieurs logements regroupés avec des espaces communs, adaptés aux besoins des*

³³ Art. L. 281-1 du Code de l'action sociale et des familles

*habitant-es, dans un ensemble à taille humaine et situé au cœur de la cité, avec un souci d'accessibilité financière. »*³⁴ Le réseau HAPA est une association, créée fin 2017, qui réunit à l'échelle nationale, des porteurs de projets d'habitats partagés et accompagnés destinés aux personnes âgées et/ou en situation de handicap. Son objectif principal est de « *contribuer au développement national des formes d'habitat partagé et accompagné pour que toute personne vulnérable puisse choisir librement un "chez soi", proche de son bassin de vie et pleinement intégré à la vie de la Cité, par le biais d'une coopération d'acteurs solidaires au sein d'un réseau* »³⁵. Il s'agit d'un réseau d'entraide entre porteurs de projet, qui a pour ambition de faire coopérer l'ensemble des acteurs de l'habitat inclusif (porteurs de projets, financeurs, bénéficiaires, pouvoirs publics...).

Afin d'accompagner la stratégie nationale de déploiement de l'habitat inclusif, Denis Piveteau et Jacques Wolfrom ont remis au gouvernement en juin 2020 un rapport sur l'habitat partagé "Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous". Selon eux, l'habitat partagé permet « *de vivre chez soi sans être seul* », et offre une réponse intéressante lorsque la vie collective en établissement n'est pas souhaitée et/ou lorsque la vie au domicile habituel n'est plus possible. « *Cette forme d'habitat répond à des attentes sociétales : Le souhait des personnes âgées de vivre chez elles même avec un besoin d'aide et d'accompagnement important ; Le souhait des personnes en situation de handicap, de vivre en milieu ordinaire, conforté par les lois 2002-2 et 2005 qui les ont sensibilisées dans leur légitimité à exercer leurs droits individuels (vie sociale, sexualité, accessibilité, expression des usagers, ...) ; Plus généralement, le souhait de chacun, d'exercer sa citoyenneté en restant acteur de ses choix de vie, quel que soit son âge et sa situation.* »³⁶

2.4. Développement de colocations pour les malades d'Alzheimer

Certains de ces habitats partagés accueillent exclusivement des personnes atteintes de troubles cognitifs au sein de colocations. Même si certaines existent depuis de nombreuses années comme les domiciles partagés du Morbihan gérés par le CLARPA, le déploiement des colocations Alzheimer reste limité en France. Il en existe un peu plus d'une cinquantaine en

³⁴ <https://www.reseau-hapa.eu/lhabitat-partage-et-accompagne/definition-du-reseau/>

³⁵ <https://www.reseau-hapa.eu/le-reseau-hapa/>

³⁶ <https://www.reseau-hapa.eu/lhabitat-partage-et-accompagne/>

fonctionnement, alors qu'on en dénombre plus de 4000 en Allemagne. Certaines ont ouvert récemment comme la Maison du Thil (2016), la Maison des sages (2019 et 2021) et la Poussinière de Maison des Cultures (2021), et de nombreux projets sont en cours de réflexion et de montage un peu partout en France.

Selon le collectif Habiter Autrement (collectif créé en 2012 à l'initiative des Petits frères des Pauvres et œuvrant à la promotion de l'habitat alternatif à destination des personnes âgées), ces colocations permettent de « *proposer à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ou d'une maladie apparentée, un lieu de vie "ordinaire", dans un petit collectif, où elles [peuvent] rester au maximum actrices de leurs choix de vie et de leur autonomie dans la vie quotidienne* »³⁷ et offrent la « *possibilité pour les proches aidants de participer à la gouvernance et à la vie du collectif* »³⁸ (fonctionnement de la maison, gestion des activités de la vie quotidienne comme les sorties, les rendez-vous médicaux, etc.). Il s'agit de logements conçus architecturalement comme un domicile ordinaire, qui regroupent 7 à 10 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les habitants sont accompagnés jour et nuit par des auxiliaires de vie. Ils ont chacun une chambre privative et partagent des espaces communs (salon, cuisine, salle à manger, salle de bain, jardin, etc.). « *Les colocations mettent en avant un cadre de vie collectif pouvant favoriser le lien social et l'entraide entre les habitants tout en assurant des réponses aux besoins individuels de chacun d'entre eux. Côté financement, la vie collective permet de mutualiser certains coûts (loyer, aide humaine, charges, etc.) et de bénéficier* »³⁹ de l'Aide à la Vie Partagée.

Néanmoins, le développement de ces colocations pour des malades d'Alzheimer rencontre des freins. Depuis fin 2023, des questionnements émergent autour de la sécurité incendie des habitats inclusifs. La loi du 8 avril 2024 *portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie* a acté le fait que « *les locaux dans lesquels est établi l'habitat inclusif constituent des bâtiments à usage d'habitation* »⁴⁰. L'habitat inclusif relève donc du logement de droit commun et n'est pas un Etablissement Recevant du Public (ERP), qu'il soit

³⁷ Collectif Habiter Autrement. (2019). *Habitat partagé et accompagné - Colocation pour personnes atteintes de troubles neurocognitifs associés à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*, p. 6

³⁸ Ibid., p. 6

³⁹ Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*, p. 4

⁴⁰ Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, article 37

installé dans un logement diffus ou collectif. Toutefois, des règles spécifiques en matière de sécurité contre les risques d'incendie vont être déterminées par voie réglementaire prochainement. En parallèle, alors que la colocation Alzheimer est « *considérée comme un domicile aux yeux de la loi et non comme un établissement médico-social (tel que les EHPAD)* »⁴¹, certains départements se montrent de plus en plus réticents à considérer les colocations Alzheimer comme des habitats inclusifs et à leur attribuer l'Aide à la Vie Partagée. Récemment, quelques fermetures administratives et requalifications en établissements médico-sociaux d'habitats inclusifs accueillant des personnes dépendantes ont eu lieu. Malgré un fort virage domiciliaire lié en partie à des raisons économiques, la logique sécuritaire et médicale des politiques publiques autour de l'habitat des personnes dépendantes par l'âge ou le handicap, semble refaire surface et risque de freiner à nouveau le déploiement des habitats alternatifs pour les malades d'Alzheimer.

⁴¹ Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*, p. 4

3. La Poussinière, domicile partagé pour des personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs

Après ces premiers éléments contextuels, je vais présenter de manière détaillée mon terrain de recherche où j'ai passé plusieurs semaines de stage en 2023-2024. Il s'agit du domicile partagé La Poussinière en Seine-et-Marne, créé par Maison des Cultures, et qui accueille depuis 2021 des personnes âgées fragilisées par une maladie de type Alzheimer.

3.1. Maison des Cultures : une coopérative au service du développement de l'habitat partagé et accompagné

En 2017, à Thomery en Seine-et-Marne, quatre femmes se sont rencontrées autour d'une envie commune. Une psychomotricienne spécialisée en gérontologie – Caroline Deligny –, une architecte paysagiste spécialisée en jardin thérapeutique, et deux gestionnaires d'un service d'aide à la personne, ont rêvé ensemble de « *créer une maison familiale pour que les personnes fragiles puissent bien vivre* »⁴². Elles ont réuni alors un collectif d'acteurs autour de ce projet et ont créé l'association Maison des Cultures en 2018, puis la SCIC (Société Coopérative d'Intérêt Collectif) Maison des Cultures deux ans plus tard.

Le projet de cette SCIC, labellisée ESUS (Entreprise Solidaire d'Utilité Sociale), est de « *contribuer de façon novatrice à l'émergence d'une nouvelle offre d'habitat partagé et accompagné, s'inscrivant notamment dans l'impulsion de l'article 129 de la loi ELAN (loi pour l'Evolution de l'Aménagement et du Numérique) définissant l'habitat inclusif. Maison des Cultures propose à des personnes dépendantes, portant un handicap ou en situation précaire, un logement et un accompagnement adaptés à la perte d'autonomie, dans une idée de partage et de mutualisation des aides extérieures. Maison des Cultures vise également à promouvoir un accompagnement au plus proche des besoins de la personne et de son entourage* »⁴³.

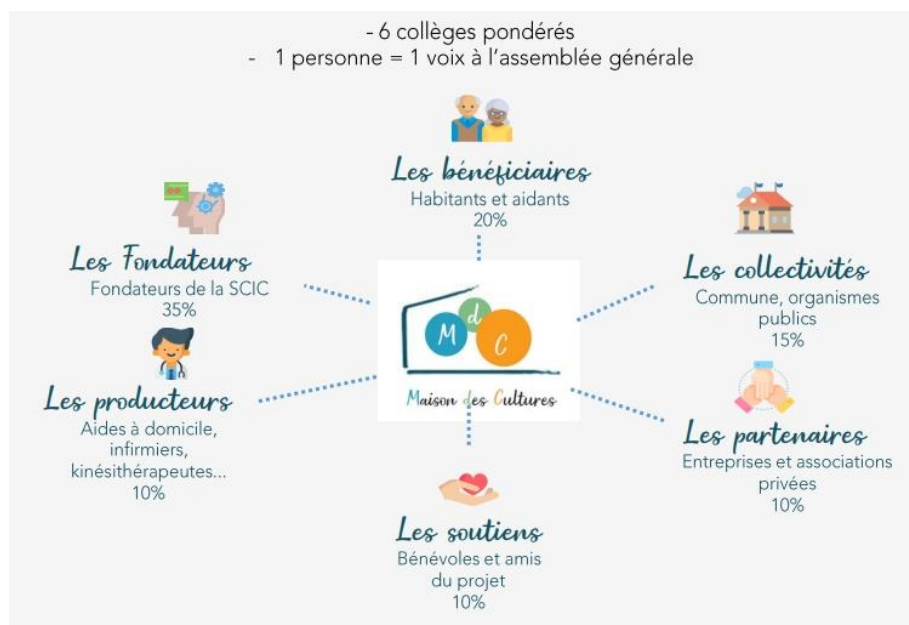
En janvier 2021, le premier domicile partagé "La Poussinière", présenté ci-après, ouvre ses portes. Le deuxième projet "Le prieuré", qui est en cours, est quant à lui multiple. Il comportera un habitat partagé et accompagné pour huit jeunes adultes en situation de handicap avec un accompagnement autour du maraichage, un logement pour deux seniors autonomes, deux studios et une colocation pour trois personnes. Un autre bâtiment offrira

⁴² Rapport moral et financier 2021, Maison des Cultures, p. 3

⁴³ Statuts SCIC Maison des Cultures, 7 novembre 2022, p. 3

des salles et des bureaux à louer, un café associatif, ainsi qu'un accueil en journée de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Le projet s'oriente aussi sur la mise en place d'un lieu culturel ouvert à tous.

Illustration 1 - Associés de la SCIC Maison des Cultures



Source : Présentation SCIC Maison des Cultures, 2021, p. 14

La SCIC Maison des Cultures compte actuellement une vingtaine d'associés (bénévoles, partenaires privés, familles, mairie, salariés...). Elle est dirigée par deux de ses fondatrices, bénévoles et élues par l'Assemblée Générale. Elle salarie à ce jour six personnes en CDI :

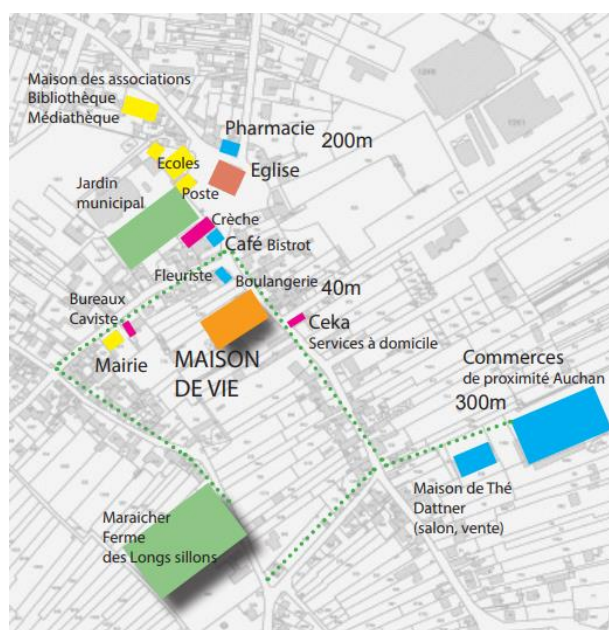
- Pour la Poussinière, Caroline Deligny travaille à temps plein depuis octobre 2020 comme coordinatrice de vie sociale et partagée. Elle est assistée depuis mars 2023 par une deuxième coordinatrice à 0,1 ETP, qui est aussi auxiliaire de vie dans la maison depuis son ouverture.
- Une paysagiste spécialisée en jardin thérapeutique est salariée à 0,2 ETP depuis 2021 pour animer des ateliers jardin une fois par semaine.
- Trois chargés de projet ont été progressivement recrutés pour un total de 1 ETP depuis 2023, afin d'assurer le développement du deuxième habitat inclusif dont l'ouverture est prévue partiellement à l'automne 2024.

Il n'existe pas de supériorité hiérarchique entre tous ces salariés, chacun réalise ses missions en se coordonnant avec les autres. Une comptable intervient également pour la SCIC à 0,4 ETP en prestation externe. A noter que les quatre fondatrices sont également associées de la Société Civile Immobilière propriétaire de la Poussinière.

3.2. La Poussinière, architecture et environnement

La Poussinière, qui a ouvert ses portes en janvier 2021, est situé dans le centre bourg de Thomery en Seine-et-Marne, à proximité des commerces et des activités de la commune. Cet habitat accueille en colocation dix personnes âgées souffrant de troubles cognitifs dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Illustration 4 - Plan d'implantation de la maison dans le quartier



Source : Livret de présentation La Poussinière, Maison des Cultures, Septembre 2020, p. 3

Cette grande maison bourgeoise de 400 m² est entourée de 1 800 m² de jardin. Sur trois étages (cf. plans en annexe n°1), elle comprend une cuisine, une salle à manger, un salon, une buanderie, un bureau, dix chambres de 11 à 20 m² (deux au rez-de-chaussée et huit au premier étage), trois salles d'eau partagées et deux salles d'eau privées, ainsi que cinq toilettes. Le deuxième étage est occupé par un appartement indépendant accessible depuis la maison partagée, et loué à deux ou trois colocataires autonomes présentant une fragilité sociale ou un handicap. Un escalier principal mène au premier étage, et un monte-escalier y a été installé en décembre 2021 pour faciliter l'accès à leur chambre aux personnes à mobilité réduite. Un autre escalier de service dessert les deux étages.

Cette ancienne maison restaurée conserve de nombreux éléments d'époque : moulures et boiseries, cheminées, parquets massifs, lustres, mosaïques... Les pièces de vie sont aménagées, meublées et décorées avec du mobilier classique. Les habitants sont invités à aménager leur chambre à leur goût et avec le mobilier de leur choix, cela leur permet de la

personnaliser et de conserver leurs meubles habituels. Comme dans un domicile classique, un lit médicalisé peut être loué et installé selon les besoins de la personne. Ainsi, cette maison présente une architecture et un fonctionnement domiciliaires. Des étiquettes et pictogrammes variés sont accrochés pour indiquer le contenu des placards, la localisation des toilettes, etc., sur le principe de l'approche Montessori pour laquelle tous les intervenants sont formés et que je détaillerai plus loin.

Le jardin, qui entoure la maison, est accessible depuis l'ensemble du rez-de-chaussée, par quelques marches ou de plain-pied selon les pièces. Très végétalisé (arbres, arbustes, buissons, parterres, potager...), il est naturellement clos par de grands murs en pierre et des haies, ainsi que par une grille d'enceinte côté rue (portail pour accès voiture et portillon pour les piétons). Le terrain comprend également plusieurs dépendances (serre ancienne, ateliers, abris, etc.). Les habitants peuvent circuler librement dans la maison et le jardin. Selon leurs capacités à s'orienter, ils peuvent sortir dans le village de manière autonome ou en étant accompagnés. Le portail est fermé à clé lorsqu'il n'est pas utilisé et le portillon est sécurisé par un digicode.

Illustration 5 - Plan du terrain entourant la maison



Source : Brochure La Poussinière, Maison des Cultures, p. 6

Le bureau est situé au rez-de-chaussée, à l'entrée de la maison. Ainsi, il permet d'avoir la vue sur le portillon de la rue et le hall d'entrée. Il est notamment occupé par Caroline, la coordinatrice de vie sociale et partagée, et permet d'accueillir les proches aidants, de réaliser les réunions d'équipe, etc.

3.3. Accueil et intégration des colocataires à la Poussinière

Ce sont généralement les proches qui contactent La Poussinière pour des renseignements. Un entretien téléphonique est réalisé, durant lequel Caroline, la coordinatrice, présente la maison partagée et son fonctionnement, ainsi que les trois critères indispensables pour intégrer ce domicile : des revenus suffisants pour couvrir le coût, une mobilité suffisante à l'arrivée de la personne pour monter et descendre l'escalier, et une proximité de la famille pour prendre en charge le parcours médical et participer aux décisions sur le fonctionnement de la maison. Puis, une visite de la maison est programmée avec la personne concernée et ses proches, afin d'évaluer comment elle peut se projeter dans cette maison et s'adapter à la vie en colocation. S'il n'y a pas de chambre disponible à la location, la personne est inscrite sur liste d'attente. Pour faciliter l'intégration dans la maison avant l'emménagement, d'autres visites sont organisées, sans la présence continue de la famille, sur une durée plus longue voire de manière régulière à la journée, permettant à la personne de participer à des activités et à la vie de la maison. Ces temps ont souvent un impact positif sur la motivation de la personne à venir habiter dans ce domicile partagé, et un projet est en cours sur la mise en place plus formalisée d'un accueil de jour.

3.4. La place des familles

Les familles peuvent s'impliquer activement si elles le souhaitent. Un conseil de colocation est organisé tous les deux mois environ pour les familles, pour échanger sur le fonctionnement de la maison. Il est animé par la coordinatrice et en présence si possible d'un auxiliaire de vie. Alors que cette réunion se déroulait jusqu'à présent toujours en visioconférence en raison du contexte Covid, elle a lieu régulièrement en présentiel depuis septembre 2023 à la demande des familles. Par ailleurs, depuis cette même date, une famille participe à tour de rôle à la préparation et à l'animation de ce conseil de colocation, avec la coordinatrice. Certaines familles sont également sociétaires de la SCIC Maison des Cultures.

Caroline, la coordinatrice de la maison partagée réalise des entretiens individuels avec les familles si besoin et communique avec elles par mail, téléphone ou SMS selon les situations. Une communication avec l'ensemble des familles et des professionnels se fait via une application de communication privée, notamment pour envoyer des photos sur la vie de la maison.

Les familles peuvent venir librement au sein de la maison, il n'y a pas d'horaires de visite. Certains colocataires rentrent à leur domicile, pour le week-end par exemple. Les familles conservent un rôle dans la gestion quotidienne de leur proche (achats de produits d'hygiène et de vêtements, accompagnement aux rendez-vous médicaux...).

3.5. Accompagnement des colocataires et fonctionnement de la maison

3.5.1. Les intervenants

Les colocataires sont accompagnés jour et nuit par des auxiliaires de vie d'un service d'aide à domicile prestataire. Une équipe dédiée de sept auxiliaires de vie se relaie pour assurer cette présence continue auprès des habitants pour tous les moments de la vie quotidienne (toilette et habillage, confection des repas, entretien du linge et de la maison, courses, activités de loisirs...). Deux professionnels sont présents en journée et un la nuit, tous avec des horaires de travail en 12h consécutives. Certains d'entre eux ont des références (cuisine, poulailler, atelier menu, etc.). D'autres auxiliaires de vie de ce même service d'aide à domicile assurent les remplacements quand cela est nécessaire.

Caroline, la coordinatrice de vie sociale et partagée, travaille à temps plein en horaires de journée et en semaine. Son rôle est multiple : favoriser la participation sociale et la citoyenneté des colocataires, favoriser le vivre ensemble au sein de la maison partagée et les interactions avec l'environnement de proximité (associations de la commune, écoles, commerçants...), animer le projet de vie sociale et partagée, et enfin coordonner les différents intervenants. Le management fonctionnel des auxiliaires de vie est assuré par Caroline (missions, accompagnement...), tandis que la gestion administrative et hiérarchique (contrats de travail, planning, recrutement, recadrage...) est réalisée par le service d'aide à domicile employeur des auxiliaires de vie. Les nouveaux auxiliaires de vie bénéficient de quelques jours de travail en binôme avec des professionnels expérimentés, afin de les former au fonctionnement de la maison et à l'accompagnement des colocataires.

Des personnes en stage, service civique ou service national universel sont accueillies régulièrement au sein de la maison, elles sont encadrées par la coordinatrice de vie sociale et partagée. Des bénévoles sont également présents ponctuellement. Tous, professionnels, stagiaires et bénévoles, portent une tenue civile, ainsi qu'un badge sur lequel est écrit leur prénom. Les colocataires sont appelés par leur prénom et sont vouvoyés. D'autres

professionnels extérieurs peuvent intervenir selon les besoins (aides-soignants du Service de Soins Infirmiers A Domicile, service d'Hospitalisation A Domicile, kinésithérapeute, orthophoniste...). Des infirmières d'un cabinet libéral préparent les piluliers et réalisent les soins nécessaires (prises de sang, pansements...), les traitements médicamenteux sont ensuite distribués par les auxiliaires de vie. Les colocataires sont suivis par leur médecin traitant. Une kinésithérapeute intervient pour un atelier collectif de mobilisation corporelle d'une heure, avec tous les habitants, deux fois par semaine.

Illustration 6 - Organisation et acteurs de la Poussinière



Source : Présentation de la SCIC Maison des Cultures, 2023, p. 10

3.5.2. La philosophie et les principes d'accompagnement

Via le service d'aide à domicile qui les emploie, les auxiliaires de vie sont formés à l'approche Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Créée par Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne (1870-1952), cette méthode pédagogique repose sur différents grands principes, dont le respect de l'enfant et de son rythme, ainsi que l'auto-apprentissage, c'est-à-dire laisser l'enfant apprendre librement par lui-même. En effet, selon Maria Montessori, « *l'enfant nous demande de l'aider à agir tout seul* »⁴⁴ et d'atteindre par lui-même l'indépendance. Elle ajoute que « *l'éducation est un processus*

⁴⁴ <https://www.montessoripourtous.fr/methode/#maria-montessori-qui-etait-elle>

naturel effectué par l'enfant. Ce processus n'est pas acquis par l'écoute d'un discours, mais par des expériences avec son environnement »⁴⁵. Il s'agit donc de proposer un environnement qui offre les stimulations dont il a besoin pour se développer, un environnement où il peut agir par lui-même et effectuer des apprentissages, en touchant et en manipulant du matériel concret. Cette approche a été adaptée pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, à partir du milieu des années 1990 sous l'impulsion de l'américain Cameron J. Camp, professeur associé de psychologie. Basée sur des valeurs humanistes, « elle vise à permettre aux personnes présentant des troubles cognitifs, y compris sévères, de retrouver un sentiment de contrôle sur leur vie en permettant l'expression et le respect de leurs choix, de s'engager positivement dans des activités porteuses de sens pour elles, et de leur redonner une place et un rôle au sein d'une communauté, favorisant le sentiment d'appartenance et le lien social »⁴⁶. Cette approche regroupe la philosophie de Maria Montessori, ainsi que des connaissances neuropsychologiques et des techniques de réhabilitation validées auprès de personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Il s'agit de « créer un environnement humain et matériel répondant aux besoins de la personne et soutenant son fonctionnement, pour lui permettre d'exprimer son potentiel en contournant ses déficits »⁴⁷.

En parallèle de l'approche Montessori, le fonctionnement de la maison et l'accompagnement des habitants s'inspirent d'autres approches humanistes centrées sur la personne, comme l'approche Carpe Diem et l'approche sensorielle. Cela permet la mise en application de « principes qui favorisent un mieux-être et donc limitent l'impact de la maladie sur la vie des personnes, en limitant l'émergence de troubles psychologiques et de troubles comportementaux »⁴⁸ :

- « Etablir une relation de confiance entre l'aidant (l'intervenant) et l'aidé (l'habitant) » : écoute et respect mutuels, relation d'égalité
- « Prendre en compte l'intensité du vécu émotionnel de la personne malade » : attention portée à « l'environnement sensoriel et émotionnel de chaque moment et chaque endroit : le

⁴⁵ <https://www.montessoripourtous.fr/methode/#maria-montessori-qui-etait-elle>

⁴⁶ ERKES Jérôme, BAYARD Sophie. (2023). *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne*, p. 100

⁴⁷ Ibid., p. 101

⁴⁸ Livret de présentation La Poussinière, Septembre 2020, p. 14

climat affectif de la pièce, la luminosité, la sonorité, le rythme, les odeurs, la proximité des uns et des autres...» et réponse adaptée des intervenants

- Proposer « *un accompagnement basé sur les ressources et les capacités de la personne* »
- « *S'appuyer sur la communication non-verbale* » pour chercher et comprendre le sens des comportements de la personne
- « *Laisser la possibilité de décider* » et de participer à la vie quotidienne, laisser la liberté de faire des choix : impact sur l'estime de soi et le sentiment d'utilité

3.5.3. La vie quotidienne

Les colocataires se lèvent, prennent leur petit déjeuner et se couchent à l'heure qu'ils souhaitent. Les soins d'hygiène peuvent être réalisés le matin ou à d'autres moments de la journée, selon les habitudes des personnes. Les repas du midi et du soir sont pris en commun dans la salle à manger. Les repas sont confectionnés par les auxiliaires de vie, qui peuvent solliciter la participation des habitants qui le souhaitent et qui en ont les capacités (éplucher, brasser, etc.). Les professionnels ne mangent pas en même temps que les habitants, ils déjeunent après, vers 13h30-14h dans la cuisine lorsque le rangement est terminé.

En plus des activités de la vie quotidienne (entretenir le jardin, étendre le linge, aller au marché, etc.), des activités sociales et de loisirs sont proposées tous les jours par la coordinatrice de vie sociale et partagée et par les auxiliaires de vie. Les auxiliaires de vie proposent des activités occupationnelles, surtout en individuel ou en petit groupe (scrabble, coloriage...). La coordinatrice initie et anime plutôt des activités collectives. Elle impulse les animations en sollicitant la participation des auxiliaires de vie et en apportant de la diversité, elle intègre les familles lorsqu'elles sont présentes. Son rôle est de faire du lien entre les colocataires et de "créer les conditions" pour qu'une activité de groupe puisse se faire. Elle propose également des activités pour prendre soin de la maison partagée (désherbage du jardin, etc.) et des sorties extérieures. Le jardin permet aux habitants de réaliser des activités variées : se promener librement, jardiner, contempler, partager... Des ateliers jardin sont proposés une fois par semaine par une architecte paysagiste spécialisée en animation jardin. Un tableau est installé dans la salle à manger, sur lequel sont écrits la date du jour, la saison et les activités de la journée (rendez-vous kinésithérapie, animations, etc.). Un "atelier menu" a lieu tous les lundis pour choisir les menus de la semaine suivante. Les courses sont ensuite

commandées et livrées par un supermarché du secteur, des achats sont également réalisés sur le marché hebdomadaire de la commune, et le pain est acheté quotidiennement à la boulangerie du village.

3.5.4. Transmissions et traçabilité

Le matin et le soir, des transmissions orales rapides ont lieu entre la personne de nuit et celle de journée. Des transmissions plus complètes sont animées par la coordinatrice de vie sociale et partagée lors de ses jours de travail, le matin entre 8h30 et 10h30, horaire qui fluctue selon les disponibilités des deux auxiliaires de vie présents, par rapport aux accompagnements des habitants. Dans un cahier, des transmissions sont écrites tous les jours, pour retracer les événements de la journée et de la nuit concernant les colocataires et la vie de la maison. Un classeur, à disposition des professionnels, regroupe le trombinoscope des colocataires, des fiches de procédure (suivi médical, téléphone d'urgence, etc.), un répertoire (familles, intervenants extérieurs, etc.), les fiches de poste des professionnels, les tableaux de traçabilité de soins et d'accompagnement des habitants, la traçabilité de l'entretien de la maison, les histoires et habitudes de vie de chaque colocataire, etc. D'autres outils existent comme le classeur d'urgence et un agenda commun aux professionnels, familles et intervenants extérieurs.

3.6. Aspects administratifs et financiers

Les habitants du domicile partagé sont locataires et paient donc mensuellement un loyer. Trois contrats sont signés : un bail de location pour le loyer et les charges locatives, ainsi qu'un contrat pour les frais de gestion et d'alimentation, avec Maison des Cultures ; et un contrat pour la prestation d'aide à la personne, avec le service d'aide à domicile. Le coût mensuel total s'élève à 4 500€, montant duquel la personne déduit ses aides individuelles (Aide Personnalisée à l'Autonomie, aide au logement et crédit d'impôt sur l'aide à domicile), ce qui ramène le reste à charge moyen à 3 500 €, avec une fourchette allant de 2 400 à 4 400 € par mois.

PARTIE 2 – Etude de l’impact des représentations sociales sur la participation des personnes fragilisées par des troubles cognitifs en habitat inclusif

Comme évoqué en introduction, je me suis intéressée dans ce travail de recherche, à la participation des personnes touchées par une maladie de type Alzheimer, et plus particulièrement en habitat inclusif. La participation est une thématique sociétale actuelle, mais celle des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée reste difficile à appréhender et à considérer. En effet, la particularité des troubles cognitifs évolutifs oblige à penser autrement cette participation, les personnes concernées ayant besoin d'être accompagnées pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne.

Mon questionnement porte plus précisément sur les facteurs pouvant influencer, c'est-à-dire favoriser ou limiter la participation. Tout en ayant conscience de l'importance des facteurs internes à la personne (troubles cognitifs, refus de participation, etc.) et de l'existence de divers autres facteurs, j'ai souhaité orienter ma recherche vers **l'étude des représentations sociales des aidants familiaux et professionnels**. En effet, comme nous avons pu le voir en partie 1, le regard porté sur les personnes souffrant de troubles cognitifs reste négatif. La maladie d'Alzheimer, qui a été qualifiée de fléau social, concentre encore de nombreuses peurs et est principalement associée à des pertes. Perte des capacités, perte des repères, perte d'identité... Même si la maladie est désormais mieux connue et reconnue, des représentations négatives perdurent à son sujet et je fais l'hypothèse qu'elles ont un impact sur la participation des personnes fragilisées par des troubles cognitifs. J'ai donc choisi d'aller explorer les représentations des familles et des professionnels sur la maladie d'Alzheimer et les habitants de la Poussinière, ainsi que les liens entre ces représentations et la participation de ces personnes dans leur lieu de vie qu'est le domicile partagé. J'ai formulé l'hypothèse que des représentations négatives pouvaient freiner fortement leur participation. Par ailleurs, ce mode d'habiter n'étant ni un domicile individuel ni un établissement, et n'étant pas encore très connu, il m'apparaissait intéressant d'étudier également ce que représentait le domicile partagé La Poussinière pour les proches et pour les professionnels, et voir si cela pouvait avoir une influence sur la participation de ses habitants.

Ainsi, dans un premier temps, j'apporterai des données conceptuelles et théoriques sur la participation, puis j'aborderai la participation des personnes accompagnées dans le secteur médico-social et en habitat inclusif. Je présenterai ensuite ce que sont les représentations sociales, avant de détailler plus précisément mon cadre méthodologique de recherche.

1. La participation, quelques apports théoriques et contextuels

1.1. Définitions et échelles de participation

Emprunté au latin *participatio*, la participation renvoie à l'action de prendre part à quelque chose⁴⁹, à une réalité, à une action, à un ensemble dont on constitue un élément, dans le sens de partager et d'avoir part à une action collective. La participation se définit comme l'action de participer, avec l'idée de collaboration / coopération (action en commun) et de contribution / apport (participation aux frais par exemple)⁵⁰. La participation concerne également l'« *intervention dans les discussions et les décisions touchant l'organisation, la politique générale et l'avenir d'une communauté* »⁵¹. Lucien Sfez présente le processus de décision en trois phases : la préparation qui comprend la « *conception (le projet de faire) et la délibération* »⁵², le débat ; puis la décision en elle-même ; et enfin sa mise en œuvre.

Joëlle Zask identifie trois niveaux de participation, à savoir prendre part, apporter une part et recevoir une part, dont la combinaison est nécessaire pour une réelle participation. « *Ces formes s'inscrivent dans un éventail de possibilités allant d'une démocratie faible, dans laquelle les personnes prennent part, certes, mais subissent leur participation sans pouvoir se faire entendre, à une démocratie forte dans laquelle les capacités d'initiative vont jusqu'à un exercice effectif du pouvoir de tous.* »⁵³ Le prendre part nécessite un certain engagement et une présence, mais avec une possibilité d'implication plus ou moins active et une liberté de comportement, tout en ayant une attitude adaptée au groupe et à la situation. Joëlle Zask parle de « *forme de vie sociale courante* »⁵⁴, de convivialité et de sociabilité « *libre,*

⁴⁹ <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P0771>

⁵⁰ <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/participation>

⁵¹ <https://www.cnrtl.fr/definition/participation>

⁵² SFEZ Lucien. (2010). Évaluer : de la théorie de la décision à la théorie de l'institution, p. 94

⁵³ JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques, p. 24

⁵⁴ <https://www.societefrancaisedeprospective.fr/joelle-zask-participer-quest-ce-que-cela-veut-dire/>

désintéressée et socialement riche et satisfaisante »⁵⁵ où l'expression individuelle est favorisée. Elle distingue ainsi le « *“prendre part” à un groupe dans lequel une activité menée en commun est centrée sur une finalité* »⁵⁶, de *“faire partie”* d'un groupe qui indique une appartenance pouvant être passive et une adhésion inconditionnelle à ce collectif au détriment de l'individualité. Apporter sa part signifie que les personnes, en apportant individuellement un élément spécifique au groupe, contribuent à sa dynamique et « *influent concrètement sur les conditions de leur existence commune* »⁵⁷, entraînant un changement social. Pour être une véritable contribution, la part apportée doit être réelle, distincte des autres contributions et adaptée au contexte et à la relation. Joëlle Zask relève que pour contribuer, l'individu doit recevoir du groupe les ressources nécessaires pour participer. De plus, il est nécessaire que le groupe ait de la souplesse et de l'adaptabilité afin de « *pouvoir être transformé par la contribution des individus qui y prennent part* »⁵⁸. En retour, les individus vont recevoir une part de toutes ces contributions du collectif et vont s'en trouver eux-mêmes changés. Cette troisième phase de la participation met en évidence la « *condition fondamentale de la contribution, qui consiste en la reconnaissance qu'elle a bien lieu* »⁵⁹, par l'individu ou le groupe qui en bénéficie. S'il n'y a pas cette prise en considération de la contribution de l'individu, des situations d'injustice et de souffrance peuvent se produire, tout comme si un contributeur ne peut pas bénéficier de l'action commune à laquelle il apporte sa part, ou si une personne ne contribue à rien de ce dont il bénéficie. Ainsi, tout en affirmant l'importance de tendre vers un équilibre entre ces trois phases, Joëlle Zask évoque « *la complexité et la difficulté d'instaurer des situations réellement existantes où [la participation] puisse pleinement se produire* »⁶⁰.

De son côté, Sherry Arnstein a élaboré, à la fin des années 1960, une échelle d'intensité de la participation citoyenne en huit degrés regroupés en trois niveaux. Le premier niveau de *“non-participation”* correspond à la *manipulation* et la *thérapie*, qui visent à éduquer les participants et traiter leurs pathologies à l'origine des problématiques du territoire, afin d'obtenir leur soutien. Le deuxième niveau de *“coopération symbolique”* comporte trois degrés : *l'information*, socle indispensable de la participation mais insuffisant (flux à sens

⁵⁵ <https://www.societefrancaisedepropective.fr/joelle-zask-participer-quest-ce-que-cela-veut-dire/>

⁵⁶ JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques, p. 24

⁵⁷ ZASK Joëlle. (2020). La participation bien comprise, p. 121

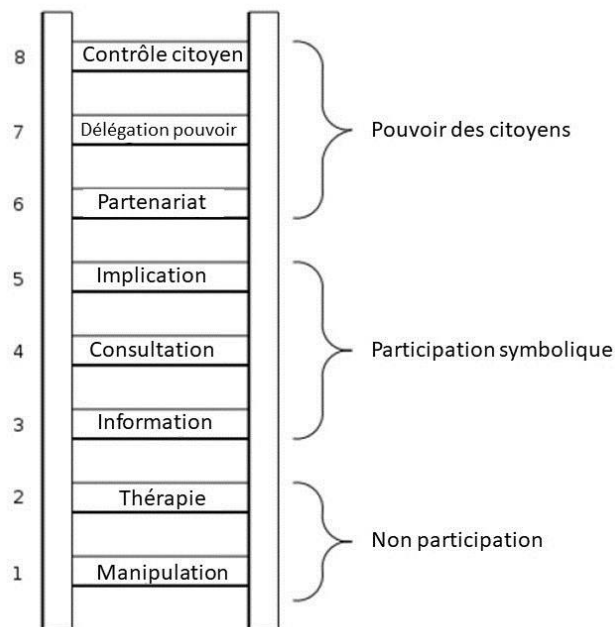
⁵⁸ <https://www.societefrancaisedepropective.fr/joelle-zask-participer-quest-ce-que-cela-veut-dire/>

⁵⁹ ZASK Joëlle. (2020). La participation bien comprise, p. 122

⁶⁰ <https://www.societefrancaisedepropective.fr/joelle-zask-participer-quest-ce-que-cela-veut-dire/>

unique sans feed-back possible) ; la *consultation* ne garantissant pas la prise en compte de l'avis des personnes consultées ; et la *réassurance* ou *implication* qui invite les citoyens à donner conseils et idées, dont la légitimité et/ou faisabilité seront évaluées par les détenteurs du pouvoir. Enfin, le troisième niveau est celui de la véritable participation et du "pouvoir effectif des citoyens", avec trois degrés : le *partenariat* qui consiste en de la négociation entre citoyens et détenteurs du pouvoir réunis en comités et co-responsables des décisions et de leur mise en action ; la *délégation de pouvoir* donnant une position majoritaire et le pouvoir de décision aux citoyens ; et le contrôle citoyen « où les tâches de conception, de planification et de direction du programme relèvent directement des citoyens, sans intermédiaire entre eux et les bailleurs de fonds du programme (Donzelot et Epstein, 2006, p. 8) ». Nous pouvons d'ailleurs nous interroger sur la possibilité et l'effectivité de ce troisième niveau pour tout un chacun. Cette échelle de Sherry Arnstein, très orientée sur la citoyenneté, me paraît complexe et peu adaptée à ma recherche auprès de personnes ayant des difficultés cognitives. Je fais donc le choix de ne pas la retenir pour analyser le niveau de participation des habitants de la Poussinière.

Illustration 7 - Echelle de participation de Sherry Arnstein



Source : <https://boussole-participation.cerema.fr/echelle-arstein>

Une autre échelle, souvent utilisée en France et que je vais privilégier, découpe la participation en quatre grands niveaux⁶¹ :

1/ *Information* : simple information des personnes

2/ *Consultation* : sollicitation de l'avis individuel de la personne sur un sujet (opinions, attentes, besoins...) sans débats ni échanges collectifs, et sans nécessairement prendre en compte ses contributions pour la prise de décision ni sans nécessaire retour ou argumentation du décisionnaire sur ses choix ;

3/ *Concertation* : consultation de personnes intéressées par une décision avant qu'elle ne soit prise, dialogue et échange de visions et arguments (action collective), communication sur la prise en compte ou non des contributions pour la décision ou le projet ;

4/ *Co-construction / co-production* : implication des personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une action.

1.2. Participation et pouvoir d'agir "à l'épreuve du vieillissement"

La participation est une notion complexe et est souvent associée à l'empowerment et au pouvoir d'agir. Selon Marcel Jaeger, « *toutes ces expressions ont pour visée commune la reconnaissance du droit fondamental à la citoyenneté des personnes aidées et/ou accompagnées* »⁶². Jean-François Bickel et Valérie Hugentobler abordent plus précisément la participation des personnes âgées, sous l'angle du pouvoir d'agir, et définissent trois notions distinctes : l'agentivité, le pouvoir d'agir et l'empowerment.

L'agentivité renvoie à la faculté d'agir et de réaliser une action, caractéristique humaine fondamentale toujours présente, pouvant renvoyer à des pratiques habituelles ou au contraire innovantes. Il semblerait que la perception et la prise en compte de certaines manifestations inhabituelles car en dehors des normes, ne soient pas toujours évidentes. Les auteurs sensibilisent aux différences de capacités des personnes âgées à être « actrices » et aux risques de « *vouloir à tout prix rendre davantage capables les personnes vieillissantes* »⁶³. Il s'agit d'être vigilant à ce que la vulnérabilité et la dépendance, encore plus lorsqu'elle est cognitive

⁶¹ JOUFFRAY Claire, ETIENNE Catherine. (2017). Vous avez dit participation ? Apports de l'approche centrée sur le DPA-PC sur cette question, p. 110

⁶² JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques, p. 17

⁶³ BICKEL Jean-François, HUGENTOBLER Valérie. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement, p.14

et psychique, ne nous fasse pas oublier les capacités restantes à s'exprimer, à agir et à participer.

Les auteurs présentent ensuite leur catégorisation analytique du pouvoir d'agir en quatre composantes, composantes qu'ils mettent en lien avec le renforcement (empowerment) ou l'affaiblissement du pouvoir d'agir (disempowerment). Il s'agit tout d'abord des ressources internes de la personne (cognitives, sensorielles, somatiques...) – par ailleurs impactées par le vieillissement et diminuant alors le pouvoir d'agir –, ainsi que les ressources externes liées au statut social et au parcours de vie, que la personne peut contrôler ou utiliser pour agir (savoirs et savoirs-faires, ressources financières, relationnelles...).

La deuxième composante renvoie aux facilités et aux contraintes de l'agentivité, ainsi qu'à la réceptivité et aux retours de l'environnement – contextes d'action et acteurs – vis-à-vis des manifestations et expressions de cette agentivité. Cela peut entraîner stigmatisation et discrimination de la part du cadre législatif, des services et établissements, des professionnels ou encore des proches : *« Les personnes âgées ou un de leurs sous-ensembles [...] se voient ainsi plus ou moins ouvrir ou fermer l'accès à des droits, à des ressources techniques ou matérielles, à des services ou prestations sociales et sanitaires [...] ; sont jugées plus ou moins compétentes et capables d'agir seules (de manière autonome) ; en droit d'agir et de décider par elles-mêmes ; capables de soutenir une interaction et de prendre part à des activités collectives ; capables de s'engager, de participer socialement et politiquement »*⁶⁴. Cette discrimination s'observe par exemple pour les malades d'Alzheimer dans la mise en place des conseils à la vie sociale dans les structures accueillant ces personnes. Ce sont bien souvent les représentants des familles qui siègent seuls dans ces instances, les personnes malades étant considérées comme incapables d'y participer, de comprendre et de décider.

Après *« le pouvoir comme support de l'agir »*⁶⁵, Jean-François Bickel et Valérie Hugentobler détaillent la troisième composante du pouvoir d'agir sous l'angle de la dimension relationnelle, c'est-à-dire le *« pouvoir sur : de soi sur les autres et des autres sur soi »*⁶⁶. Il s'agit de pouvoir exercer sa propre volonté dans l'action, en lien avec la participation et le degré d'emprise et de contrôle, à la fois dans la sphère publique et dans l'espace privé voire intime.

⁶⁴ BICKEL Jean-François, HUGENTOBLER Valérie. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement, p.16-17

⁶⁵ Ibid., p. 14

⁶⁶ Ibid., p. 17

Deux enjeux se dessinent : tout d'abord autour du maintien de l'autonomie et des risques de la survalorisation de l'autonomie pouvant faire oublier la vulnérabilité et la nécessité d'être accompagné ; et autour du contrôle des interventions professionnelles dans l'espace privé et dans l'intimité corporelle.

La quatrième composante concerne la croyance en son pouvoir d'agir, à la fois la croyance en sa capacité à réaliser une action (efficacité interne), et la croyance dans la réceptivité d'autrui à cette action (efficacité externe). La croyance en un faible pouvoir d'agir freine voire empêche l'action.

Bien que le terme de *participation* soit aujourd'hui banalisé, Marcel Jaeger explique que cette thématique « *n'a pas l'évidence que l'on voudrait bien lui prêter ; les difficultés d'application résultent, d'ailleurs pour une grande part, de l'indétermination du principe ou du défaut de son appropriation* »⁶⁷, elle a suscité et suscite encore débats et controverses. La participation a, par exemple, rencontré une forte défiance dans les années 1960-1970, par crainte qu'elle ne prenne pas en considération les différences et libertés individuelles. De plus, bien qu'elle soit un principe de la démocratie « *en ce qu'elle affirme l'appartenance en droit de tout individu à la société, quelles que soient ses singularités, ses difficultés, voire son étrangeté* »⁶⁸, son intégration dans le travail social a été tardive, avec un écart entre les intentions et la réalité.

1.3. La participation des personnes accompagnées

Différents textes et législations ont donné progressivement une place importante à la participation des personnes accompagnées. La Charte sociale européenne de mai 1996 a affirmé le droit de « *toute personne handicapée [...] à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté* »⁶⁹. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a institué la participation de la personne ou de son représentant légal à l'élaboration de son contrat de séjour ou de prise en charge, ainsi qu'à un conseil de la vie sociale ou autre forme de participation dont la mise en place est obligatoire. Selon Marcel Jaeger, « *cela a conduit souvent à réduire la question de la participation à la création d'une*

⁶⁷ JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques, p. 18

⁶⁸ Ibid., p. 19

⁶⁹ Cité par JAEGER Marcel. Ibid., p. 21

*instance spécifique qui a le mérite d'être visible tout en ne garantissant pas la diffusion d'une culture de la participation dans les établissements et services »*⁷⁰. Par la suite, le décret du 15 mai 2007 a placé la participation des usagers au cœur de l'évaluation de l'activité des établissements et services. Enfin, la loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" affirme avec force l'importance de cette notion.

D'abord limitée à leur espace de vie et à leur environnement proche, à travers entre autres les conseils de la vie sociale, la participation des personnes accompagnées s'est progressivement élargie à l'élaboration des projets d'établissements et des politiques publiques, ainsi qu'à la formation des professionnels du travail social et à la recherche. Il s'agit d'une reconnaissance de leur expertise et de leurs savoirs expérientiels, « *savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins* »⁷¹. Néanmoins, Marcel Jaeger relève un écart parfois significatif entre ce principe de participation posé par la législation, et la pratique : simple consultation, ou problématique de la participation pour des personnes en perte d'autonomie, avec des troubles cognitifs ou sous mesures de justice. Il évoque l'évolution sociétale avec un souhait grandissant des personnes accompagnées d'être reconnues et de développer leur pouvoir d'agir et leur participation. L'auteur avance deux conditions pour développer davantage la participation : un changement de regard sur les personnes vulnérables et donc une évolution de la culture professionnelle, ainsi que la nécessité de compréhension et d'expression des personnes et leur association à un processus de co-construction.

1.4. Participation et habitat inclusif

Le législateur a mis la participation des habitants au cœur du dispositif de l'habitat inclusif sous la forme du projet de vie sociale et partagée. Dans l'arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif, il est mentionné que « *le porteur de l'habitat inclusif [...] doit favoriser la participation des*

⁷⁰ JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques, p. 22

⁷¹ Décret du 6 mai 2017 définissant le travail social, cité par JAEGER Marcel. Ibid., p. 27

habitants à la définition du projet de vie sociale et partagée, à sa réalisation et à son évolution. [...] Le projet de vie sociale et partagée doit faciliter la participation sociale et citoyenne de ses habitants. »⁷² Pour cela, l'habitat inclusif doit se situer proche des commerces et services, et doit s'insérer dans un réseau partenarial varié et de proximité (collectivités locales, associations, acteurs locaux spécifiques aux besoins des habitants, etc.).

Dans ses cahiers pédagogiques d'août 2021, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) précise que le projet de vie sociale et partagée a « *pour objectifs de :*

- *favoriser le "vivre ensemble" [...] entre les habitants mais aussi entre les habitants et leur environnement (voisinage, famille, amis, services de proximité, intervenants y compris ceux du logement, etc.) ;*

- *permettre aux habitants de participer à la vie du quartier, de la commune, etc. pour limiter le risque d'isolement, pour déployer ou maintenir des liens sociaux [...].*

Il se caractérise par la mise en place d'actions et d'activités destinées à l'ensemble des habitants, selon leurs souhaits, et identifie les moyens pour sa mise en œuvre. Il peut s'agir d'activités de convivialité, sportives, ludiques ou culturelles, effectuées au sein ou à l'extérieur de l'habitat inclusif. Il se formalise au sein d'une charte, conçue par les habitants de l'habitat inclusif avec l'appui du porteur ou acceptée en cas d'emménagement postérieur à son élaboration. [...]

Le porteur de l'habitat inclusif est chargé d'élaborer avec les habitants le projet de vie sociale et partagée. Il doit s'assurer de leur participation à la définition et à la mise en œuvre de ce projet. Le porteur doit également veiller à ce que le contenu de ce projet soit conforme aux souhaits exprimés par les habitants, adapté aux caractéristiques des situations de handicap ou de perte d'autonomie liée à l'âge et qu'il prenne en compte l'environnement dans lequel il est mis en œuvre afin de permettre l'effectivité du projet. Le projet de vie sociale et partagée doit satisfaire les habitants sur le long terme. Pour cela, ils sont consultés régulièrement afin de pouvoir faire évoluer le projet si nécessaire »⁷³. C'est l'animateur-coordonateur de vie sociale et partagée qui accompagne les habitants dans la conception et la

⁷² Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif

⁷³ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (Août 2021). *L'habitat inclusif – Un habitat partagé, accompagné et inséré dans la vie locale*, Les cahiers pédagogiques, p. 7

mise en œuvre de ce projet. Son poste peut être financé par le forfait habitat inclusif ou l'aide à la vie partagée (AVP), financements présentés précédemment.

Ainsi, le projet de vie sociale et partagée doit soutenir l'autonomie et permettre la participation des habitants aux choix et aux décisions concernant la vie quotidienne (activités, règles collectives...). Cette participation peut prendre diverses formes plus ou moins formelles. *« Suivant leur handicap, par exemple en cas de troubles cognitifs, certains habitants peuvent avoir des difficultés à s'impliquer directement dans une démarche participative. Le cahier des charges prévoit que, dans ce cas, les habitants puissent être représentés. Il est cependant important de prendre en compte la parole des habitants et de développer des outils pour les impliquer directement »*⁷⁴. Néanmoins, ces outils ne sont pas détaillés.

L'habitat inclusif étant récent et les colocations encore peu nombreuses, peu d'études ont été réalisées à ce jour sur la thématique de la participation en colocation Alzheimer. La Fondation Médéric Alzheimer a publié en novembre 2023, une étude qualitative sur six colocations en fonctionnement, dont la Poussinière de Maison des Cultures. Quelques éléments autour de la participation des habitants et de leurs représentants y figurent.

Ce rapport montre que *« l'un des objectifs premiers des colocations Alzheimer est d'agir sur le bien-être des personnes en créant les conditions favorables à leur confort. Pour y parvenir, les porteurs de projet mobilisent les capacités des personnes à participer à la vie quotidienne »*⁷⁵. Cela passe notamment par la sollicitation des habitants, par les auxiliaires de vie, à participer aux différents actes de la vie quotidienne. *« Cette approche consistant à faire "avec" au lieu de faire "pour" contribue à mobiliser les habitants, à leur rythme, tout au long de la journée et cela peut avoir pour effet de ralentir leur perte d'autonomie »*⁷⁶. Ces sollicitations et cette participation fluctuent en fonction des opportunités des tâches quotidiennes à réaliser, ainsi que des capacités et des envies des colocataires, en évitant leur mise en échec. *« La réalisation de ces tâches est avant tout un support à l'échange, au moment partagé »*⁷⁷.

⁷⁴ <https://monhabitatinclusif.fr/psvp>

⁷⁵ Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*, p. 12

⁷⁶ Ibid., p. 12

⁷⁷ Ibid., p. 13

Néanmoins, même s'ils sont sollicités à faire des choix comme à l'atelier menu à La Poussinière, cette participation des habitants paraît se limiter principalement au "prendre part" au sens de Joëlle Zask. Les prises de décision concernant la vie de la maison semblent davantage être réalisées par les familles des colocataires et les professionnels. Ainsi, pour que les familles puissent se coordonner et décider ensemble, des conseils de colocation peuvent être mis en place, comme c'est le cas à la Poussinière, avec la présence éventuelle d'auxiliaires de vie dans certaines colocations. Le choix de l'entrée des personnes en colocation est par ailleurs le plus souvent réalisé par leurs familles, en lien avec la perte d'autonomie ou l'isolement social. Dans une des colocations étudiées, la décision d'intégrer ou non un nouveau colocataire est prise par un "comité" composé de professionnels et d'un représentant des familles, tandis que les habitants ne sont qu'éventuellement consultés.

« Les animateurs-coordonateurs ont [...] à la fois un rôle de coordination entre les différents professionnels intervenant au sein de la colocation, mais aussi un rôle de référent pour les partenaires, les financeurs et les familles, et un rôle d'animation de la vie collective auprès des habitants et des familles »⁷⁸. L'étude apporte un point de vigilance sur le rôle de l'animateur-coordonateur. En raison de ses multiples missions, il peut alors « être perçu par les familles, les habitants, les auxiliaires de vie ou partenaires comme le seul décisionnaire au sein de la colocation »⁷⁹. Enfin, l'étude pointe que la participation des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée, aux activités qui leur sont proposées, n'est pas toujours facile et demande à l'animateur-coordonateur des compétences « pour définir un projet de vie sociale et partagée avec et pour les habitants »⁸⁰.

⁷⁸ Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*, p. 42

⁷⁹ Ibid., p. 43

⁸⁰ Ibid., p. 43

2. Les représentations sociales : quelle influence sur la participation ?

Définitions et cadre méthodologique

2.1. Les représentations sociales, quelques apports théoriques

A la fin du 19^{ème} siècle, Emile Durkheim, considéré comme le père fondateur de la sociologie française, est l'un des premiers à intégrer le concept de représentations dans l'analyse des faits sociaux. Il distingue les *représentations individuelles*, éphémères et fluctuantes, des *représentations collectives*, partagées par l'ensemble d'une société ou d'un groupe social, objectives et stables dans le temps. Dans la continuité de cette pensée et à travers l'étude des représentations sur la psychanalyse, Serge Moscovici développe en 1961 la théorie des *représentations sociales* avec une vision plus dynamique, en cherchant à comprendre les processus d'élaboration et de transformation des représentations sociales.

Selon lui, les représentations sont plurielles et diverses au sein d'un groupe. Il émet l'hypothèse qu'elles se construisent dans la conflictualité sociale et ont une fonction de communication et de sociabilité, de contrôle des comportements individuels, de stabilité des tensions sociales et de maîtrise de l'environnement. Deux processus majeurs interviennent dans la constitution d'une représentation sociale :

- l'objectivation : L'objet social est d'abord dissocié de son contexte initial. Les informations considérées comme les plus importantes selon les groupes d'appartenance et les normes dominantes de référence sont sélectionnées – Serge Moscovici parle de “noyau figuratif” – pour être incorporé dans le système de valeurs préexistant. L'objet est approprié pour faire sens par rapport aux connaissances préalables, il est transformé pour passer d'un concept, d'un élément abstrait à un élément concret et évident.

- l'ancrage : Une fois que la représentation sociale a acquis une base solide, ces nouveaux éléments de connaissance sont intégrés dans le raisonnement et dans des catégories connues et familières. Ils vont alors pouvoir être exprimés, communiqués et compris, dans un environnement social particulier.

Il distingue également trois types de représentations qui émergent selon les relations entre les membres d'un groupe : les représentations *hégémoniques* (partagées de façon contrainte par tous les membres d'un groupe très structuré), les représentations *émancipées* (provenant de la diffusion et du partage de savoirs de sous-groupes plus ou moins proches) et les représentations *polémiques* (issues de controverses, d'oppositions et n'étant pas partagées

par l'ensemble de la société). Ainsi, « d'un côté, [les représentations sociales] sont partagées et consensuelles entre les membres d'une société et participent de codes communs nécessaires à la communication et aux interactions entre les membres de toute société. D'un autre côté, les représentations sont différenciées et intimement liées à l'hétérogénéité sociale, à la coexistence de différents groupes sociaux : les représentations sont le produit de cette hétérogénéité, la traduisent et contribuent à la produire »⁸¹.

Depuis cette première théorisation de Serge Moscovici, les représentations sociales ont intéressé différentes disciplines (sociologie, psychologie sociale, philosophie...) et comportent différentes approches théoriques et méthodologiques complémentaires, avec une théorisation toujours en construction. De fait, cette notion riche et complexe a été définie de différentes manières par divers auteurs. En fusionnant des apports de Serge Moscovici, Denise Jodelet et Christian Guimelli, Bernard Gaffié (2004) propose la définition suivante : « Une représentation sociale se présente comme un ensemble de connaissances, croyances, schèmes d'appréhension et d'action à propos d'un objet socialement important. Elle constitue une forme particulière de connaissance de sens commun qui définit la réalité par l'ensemble social qui l'a élaborée dans une visée d'action et de communication »⁸². Pour comprendre le monde qui nous entoure et y interagir, nous interprétons la réalité à partir de nos perceptions, en lien avec nos croyances, nos valeurs et en fonction du contexte idéologique dans lequel nous nous situons. Nous construisons alors un savoir sur les objets de notre monde social, qui va influencer et réguler nos attitudes, nos actions et nos opinions. Cette connaissance de sens commun ou pensée naturelle se différencie de la pensée scientifique, elle est issue d'un processus de transformation d'une pensée informative à une pensée représentative. Différentes conditions ont été avancées pour qu'un objet devienne objet de représentations sociales : son abstraction, la production de pratiques spécifiques relatives à cet objet, sa présence dans les communications et discours, son utilité sociale et son importance pour le groupe, sa taille, un enjeu social suffisant et son insertion dans le débat social, etc.

Les représentations s'organisent et s'analysent selon trois dimensions :

- L'information : il s'agit des contenus plus ou moins nombreux et variés des représentations, permettant de les qualifier de représentation riche ou pauvre ;

⁸¹ VALENCE Aline. (2010). *Les représentations sociales*, p. 5

⁸² Ibid., p. 28

- Le champ : il « désigne l'organisation et la hiérarchisation de l'information contenue dans une représentation (deux représentations peuvent avoir les mêmes contenus, néanmoins organisés et hiérarchisés différemment) »⁸³ ;

- L'attitude : il s'agit de la polarisation, positive ou négative, des contenus des représentations.

On distingue généralement quatre orientations théoriques complémentaires des représentations sociales, qui permettent d'étudier la réalité des représentations selon différentes perspectives. L'approche sociogénétique, développée par Moscovici, « s'attache principalement à décrire les conditions et les processus impliqués dans l'émergence des représentations. L'approche structurale (Abric, 1976) s'intéresse davantage aux contenus des représentations, à leur organisation et à leur dynamique. L'approche sociodynamique (Doise, 1990), porte son attention sur les liens entre rapports sociaux et représentations sociales. Enfin, l'approche dialogique (Markova, 2007), met l'accent sur le rôle du langage et de la communication dans l'élaboration des représentations »⁸⁴.

2.2. Etude des représentations sociales de l'entourage familial et professionnel

J'ai effectué un stage au domicile partagé La Poussinière, durant 6 semaines, réparties sur une année, d'août 2023 à août 2024, à raison de 1 à 2 semaines de stage à chaque période. Cela m'a permis d'appréhender le fonctionnement de l'habitat partagé sur du long terme, à la fois en observant le travail de la coordinatrice et en participant à la vie quotidienne dans la maison auprès des colocataires et des auxiliaires de vie. J'ai également pu y réaliser ma recherche sur l'étude des représentations sociales des professionnels et des familles, 1/ d'une part sur les habitants fragilisés par des troubles cognitifs dans le cadre d'une maladie de type Alzheimer, et 2/ d'autre part sur le domicile partagé La Poussinière. Mon souhait n'était « pas seulement de mettre en évidence les contenus ou les structures des représentations étudiées, mais bien de comprendre comment ces contenus et ces structures déterminent des pratiques

⁸³ MOLINER Pascal, GUIMELLI Christian. (2015). *Les représentations sociales*, p. 24-25

⁸⁴ Ibid., p. 21

sociales inscrites dans la quotidienneté des individus »⁸⁵, comme le suggère l’approche ethnographique des représentations sociales. Ainsi, mon intérêt à aller explorer ces représentations sociales était de voir en quoi elles pouvaient impacter ou non les pratiques de participation des colocataires dans leur vie quotidienne.

Pour Denise Jodelet, les représentations « *circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux* »⁸⁶. Ainsi, il me paraissait pertinent de recueillir la parole des familles et des professionnels, mais également d’observer les actions des professionnels. J’ai donc mené neuf entretiens semi-directifs afin de recueillir des verbatims, auprès de six professionnels et de trois familles.

Tableau 1 - Entretiens de recherche réalisés à la Poussinière (Cf. Annexe n° 2)

	Date	Prénom	Âge	Caractéristique de la personne interrogée	Arrivée à la Poussinière	Durée entretien
PROFESSIONNELS	14/04/2024	Isabelle	Entre 50 et 60 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d’aide à domicile prestataire / Coordinatrice de vie sociale et partagée (0,1 ETP), salariée de la SCIC Maison des Cultures	Février 2021	82 min
	15/04/2024	Nadia	Entre 30 et 40 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d’aide à domicile prestataire	Avril 2022	73 min
	16/04/2024	Amandine	Entre 20 et 30 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d’aide à domicile prestataire	Août 2023	58 min
	17/04/2024	Christophe	Entre 40 et 50 ans	Auxiliaire de vie en journée, salarié du service d’aide à domicile prestataire	Janvier 2021	51 min
	17/04/2024	Rose	Entre 40 et 50 ans	Auxiliaire de vie la nuit, salariée du service d’aide à domicile prestataire	Janvier 2021	32 min
	27 & 30/05/2024	Caroline	Entre 30 et 40 ans	Co-fondatrice de Maison des Cultures / Coordinatrice de vie sociale et partagée (1 ETP), salariée de la SCIC Maison des Cultures	Janvier 2021	62 min & 26 min
FAMILLES	16/04/2024	Philippe	84 ans	Conjoint d’une colocataire (Catherine)	Juin 2022	69 min
	17/04/2024	Valérie	50 ans	Fille d’une colocataire (Yvette)	Novembre 2022	66 min
	24/05/2024	Pauline	36 ans	Petite-fille d’une colocataire (Denise)	Juillet 2021	92 min

⁸⁵ MOLINER Pascal, GUIMELLI Christian. (2015). *Les représentations sociales*, p. 36

⁸⁶ JODELET Denise. (1989). Citée par DANY Lionel, *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*, p. 87

J'ai conçu deux trames d'entretien distinctes, une pour les familles et une pour les professionnels (Cf. annexes n° 3 et 4). J'ai rencontré les cinq auxiliaires de vie permanents du domicile partagé et la coordinatrice de vie sociale et partagée. Concernant les familles, c'est Caroline Deligny qui m'a orientée vers trois d'entre elles selon mon souhait de solliciter des profils divers. Je n'ai pas pu rencontrer davantage de proches par manque de disponibilité (familles plutôt présentes les week-ends en dehors de mes temps de présence en stage) et par manque de temps pour analyser un nombre trop important d'entretiens. Après avoir réalisé et analysé ces entretiens avec les familles, entretiens tous les trois fort différents comme nous le verrons dans la partie suivante, j'ai néanmoins regretté de ne pas avoir un panel plus large qui aurait peut-être pu amener d'autres éléments ou permis de dégager des tendances. De plus, même si j'ai réfléchi à la réalisation d'une enquête à un moment de ma recherche, sa réalisation puis son analyse ne me paraissaient pas compatibles avec le temps dont je disposais, et il m'a semblé plus pertinent de mettre à jour des représentations via les entretiens, au regard de la richesse des verbatims relevés.

Durant ce stage, j'ai également réalisé des observations à distance (temps de repas, vie quotidienne...) et des observations participantes (ateliers menu, vie quotidienne...). J'ai tout d'abord effectué des temps d'observation informels sans prises de notes directes, afin de m'imprégner de l'ambiance et du fonctionnement de la maison, et de m'y intégrer. Puis, sur la deuxième moitié de stage, j'ai réalisé ces observations quotidiennes en ayant toujours un carnet de notes à proximité. Après avoir observé et participé à quelques ateliers menus – seuls temps collectifs formalisés de participation que je détaillerai en partie 3 –, j'ai décidé de les filmer, ce que j'ai pu faire à quatre reprises, un en avril 2024 animé par Christophe (auxiliaire de vie), deux en mai animés par Caroline (coordinatrice de vie sociale et partagée), puis un en août animé à nouveau par Christophe. Il s'agissait d'observation participante puisque j'y étais présente et plus ou moins impliquée selon les moments.

Le 22 mai 2024, j'ai également proposé une "journée défi" autour de la participation aux deux auxiliaires de vie présentes ce jour-là, Amandine et Nadia. Durant cette journée, je les ai invitées à se questionner plus particulièrement sur la participation des colocataires, à réfléchir sur ce qui est déjà fait autour de cette question et ce qui pourrait être amélioré davantage, et en le mettant concrètement en action sur cette journée. En raison des activités déjà planifiées lors de cette journée, les deux professionnelles ont fait le choix d'orienter ce "défi" sur la participation des habitants aux tâches quotidiennes de la vie collective, tout particulièrement

autour du repas (cuisiner, mettre la table, se servir, débarrasser, faire la vaisselle, etc.). Après ce temps pris le matin pour expliquer ma démarche et échanger avec les professionnelles sur leurs réflexions et leurs idées, j'ai noté mes observations au fil de la journée, puis j'ai réalisé un temps de bilan en fin d'après-midi avec les deux auxiliaires de vie. J'ai pu ensuite relever les effets de cette proposition à plus long terme, à travers les modifications des pratiques de l'ensemble de la maison.

A noter que dans le cadre de mon écrit, je fais le choix d'utiliser les prénoms. En effet, à la Poussinière, tous s'interpellent et se nomment par leur prénom, que ce soient les colocataires, les professionnels, les familles, les intervenants réguliers et les stagiaires. Ainsi, durant mon stage, j'ai été nommée par mon prénom et je me suis adressée à toutes ces personnes en employant leur prénom. Cela fait donc sens pour moi d'utiliser les prénoms de chacun pour retranscrire ce qui se vit dans cette maison partagée, en anonymisant ceux qui ont émis ce souhait, par un prénom d'emprunt. N'ayant pas demandé leur accord aux habitants, j'ai, pour eux, systématiquement utilisé des prénoms d'emprunt.

2.3. Chercheur, acteur ou porteur de projet, comment se positionner ?

Tout au long de cette recherche, il n'a pas toujours été simple pour moi de me positionner en tant que chercheuse. Tout d'abord, j'avais au départ tendance à me présenter – et on me présentait souvent – comme porteuse d'un projet similaire à celui de la Poussinière, et comme future coordinatrice de vie sociale et partagée de ce futur domicile partagé. Il m'a fallu aussi du temps pour me construire mon "identité" de chercheuse et assumer ma légitimité à faire cette recherche. Par ailleurs, mon sujet de recherche était empreint de beaucoup d'affectivité, en lien avec mes valeurs et mon vécu professionnel, et j'ai dû travailler sur mon implication forte sur le sujet afin de réussir à prendre de la distance.

A la Poussinière, j'ai vraiment apprécié de retourner sur le terrain de l'accompagnement des personnes fragilisées – que j'avais quitté depuis plusieurs mois déjà – et apprécié la sérénité de ce lieu de vie. J'ai pris plaisir à retrouver le lien avec les personnes malades et leurs proches, plaisir à être dans la vie concrète de ce domicile partagé et non plus seulement dans les dossiers administratifs et financiers en mode "projet". Lors de mes premiers temps d'immersion, j'ai parfois ressenti un écart entre mes propres représentations et mes attentes

de ce lieu, et mes observations. J'ai alors pu être traversée par des émotions de déception voire de colère, face à certaines situations qui rentraient en conflit avec mes projections idéales d'accompagnement et de fonctionnement. Je suis très satisfaite d'avoir étalé mes semaines de stage sur une année, car cela m'a aidée à comprendre ces émotions, à travailler sur mes préjugés et mes propres exigences, et à réussir à être simplement dans la compréhension de l'autre et dans l'observation avec une plus grande neutralité. Ainsi, ce temps long m'a permis progressivement de me détacher de mes "pré-notions" et de « *prendre des distances vis-à-vis de [ma] démarche personnelle de chercheur* »⁸⁷, même si des va-et-vient réguliers entre ma posture de chercheuse et celle d'actrice de terrain et de porteuse de projet ont continué à se produire. De plus, je conserve malgré tout une forte implication avec l'objet de ma recherche, recherche sur laquelle je vais m'appuyer pour la poursuite de mon projet de colocation Alzheimer.

A contrario, je pense que mes expériences et compétences professionnelles antérieures auprès des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée m'ont aidée à mener les entretiens : écoute bienveillante, reformulation pour vérifier si l'on a bien compris, importance du non verbal pour encourager et mettre en confiance, etc. J'ai beaucoup apprécié cet exercice d'écouter la parole de l'autre, de lui permettre de se raconter et de s'exprimer, de me laisser guider et d'être étonnée parfois. Ces entretiens m'ont aussi aidée à m'écarter de mes propres représentations initiales.

Enfin, cette recherche m'a fait voyager intellectuellement au-delà de mon objet de recherche, par toutes les lectures et les échanges réalisés, et j'en ai ressenti un réel enrichissement.

⁸⁷ PAUGAM Serge. (2012). *L'enquête sociologique*, p. 7

PARTIE 3 – La participation des habitants, immersion dans le quotidien du domicile partagé la Poussinière

Grâce aux entretiens et aux temps d'observation réalisés à la Poussinière, j'ai relevé et analysé le regard porté par les familles et les professionnels. Après avoir retracé ce que représente pour eux la participation de manière générale et dans cet habitat, je détaillerai leurs représentations sur les habitants et sur comment ces derniers participent et peuvent participer au regard de leurs fragilités. En plus des nombreux exemples du quotidien, j'apporterai un focus sur l'atelier menu qui est un espace-temps plus formalisé de participation et de décision des colocataires. Enfin, à partir de tous les éléments recueillis, j'expliquerai en quoi il est complexe de mettre en évidence l'influence des représentations sociales sur le niveau de participation des habitants de la Poussinière, et j'aborderai le rôle crucial de la coordinatrice de vie sociale et partagée.

1. Définitions de la participation par les familles et les professionnels

Lors des entretiens que j'ai menés, j'ai demandé aux six professionnels et aux trois proches de colocataires leur définition personnelle de la participation au sens large, de façon à en avoir leur perception première, avant d'échanger de manière plus précise sur la participation des habitants de la Poussinière. Plusieurs axes de ce que représente pour eux la participation, ont émergé.

1.1. Exprimer et partager ses choix dans un collectif

Caroline, l'animatrice-coordinatrice, a donné une définition de la participation avec des éléments proches des apports théoriques présentés précédemment. Pour elle, « *ça implique d'être plusieurs. De prendre part à quelque chose. D'exprimer son choix. Dans la participation, pour [elle], il y a une forme de confrontation des idées, d'affirmation de ses idées. Et de partage aussi, puisque du coup, dans la participation, on est plusieurs, donc on va forcément les partager, même si on n'est pas d'accord, mais on partage quelque chose. Après, plus ou moins. Quelqu'un peut être assez passif, mais tout de même participer. Il y a plusieurs échelles, plusieurs niveaux. Avec la personnalité de chacun. Ça peut être très variable la manière de*

participer à quelque chose » (Caroline, 27-30 mai 2024). Elle évoque ainsi la participation du côté du partage et de l'expression des choix et des idées, avec la notion de niveaux différents. Cette connaissance de ce qu'est la participation est, à mon sens, à mettre en lien avec sa fonction d'animatrice de vie sociale et partagée, garante de la participation des habitants à leur projet de vie sociale et partagé. De plus, Caroline est fondatrice de Maison des cultures et porte de manière importante les valeurs du projet. Elle est aussi impliquée dans le réseau HAPA⁸⁸ depuis les débuts de Maison des Cultures, et fait partie de différents groupes de travail autour des colocations Alzheimer. Cela lui apporte ainsi une base conceptuelle significative autour de cette notion de participation qui, comme nous l'avons vu en partie 1, fait partie du cadre législatif de l'habitat inclusif et des pratiques à y mettre en place.

Nadia, auxiliaire de vie, évoque également en premier lieu la participation à travers l'atelier menu durant lequel chaque personne peut exprimer ses choix et ses préférences. En revanche, les autres auxiliaires de vie et les familles n'associent pas spontanément la participation à l'action de faire des choix et de prendre part aux décisions concernant la vie collective, mais plutôt à l'implication concrète dans les activités de la vie quotidienne.

1.2. Prendre part concrètement aux activités de la vie quotidienne

Contrairement à Caroline, les auxiliaires de vie ne donnent pas une définition générale de la participation et apportent plutôt des exemples ancrés dans leur réalité professionnelle. Plus de la moitié d'entre eux décrivent spontanément cette notion du côté des activités de la vie quotidienne. Christophe et Amandine abordent la participation des habitants de la Poussinière à la vie concrète et matérielle de la maison à travers diverses activités : préparer les repas, mettre la table, réaliser des tâches ménagères, participer aux activités de loisirs, etc. Ainsi, ils rejoignent la définition de la participation autour de collaborer/coopérer à une action commune, ici les activités et tâches à réaliser dans la maison afin de contribuer au fonctionnement de la communauté. Rose, auxiliaire de vie de nuit, exprime une quasi absence de participation des colocataires la nuit, contrairement à la journée, puisque l'accompagnement qu'elle propose est plutôt individuel avec une stimulation de l'autonomie.

⁸⁸ Le réseau HAPA, détaillé en page 22, est un réseau national regroupant des porteurs de projets d'habitats partagés et accompagnés

Néanmoins, elle raconte comment elle faisait participer les personnes qu'elle accompagnait auparavant en journée à leur domicile, pour faire le ménage ou aller faire les courses. Cette conception de la participation autour de prendre part à la vie de la maison et aux activités de la vie quotidienne rejoint l'approche Montessori détaillée en partie 1, pour laquelle tous les auxiliaires de vie interrogés ont été formés et que Caroline valorise et encourage dans le fonctionnement de la Poussinière. A travers les processus d'objectivation et d'ancrage décrits par Serge Moscovici, on peut penser que les éléments issus de cette formation et de cette approche d'accompagnement aient été intégrés, par le groupe des auxiliaires de vie, dans leur représentation sociale de l'accompagnement positif des malades d'Alzheimer, et plus précisément de leur participation. Cela pourrait rejoindre mon impression première, à l'issue des entretiens menés avec les auxiliaires de vie, d'un discours un peu similaire pour tous.

Le lien avec les tâches quotidiennes est également abordé par les familles, qui relèvent elles aussi la contribution individuelle de chacun pour le bon fonctionnement et la bonne dynamique du groupe, comme l'a théorisé Joëlle Zask dans "apporter sa part", son deuxième niveau de participation. Pauline, petite-fille d'une habitante, évoque l'implication des personnes « *dans le projet de l'habitat, que ce soit sur la vie du quotidien, donc participation aux tâches de la vie quotidienne, mais aussi la participation à "l'entretien du lieu"* » (Pauline, 25 avril 2024). Pour Philippe, conjoint d'une colocataire, « *la participation, c'est la manière dont les gens qui forment une communauté, participent à la vie de la communauté. Donc, c'est effectivement les tâches ménagères, c'est la cuisine, c'est la vie intellectuelle...* », dans le sens de « *faire des choses ensemble* » (Philippe, 16 avril 2024). Enfin, avant même que je la questionne sur sa définition de la participation, Valérie, fille d'une habitante, aborde spontanément le sujet, plus particulièrement autour des tâches de la vie quotidienne (préparation des repas, entretien du linge, ménage...), et avec en arrière-pensée la stimulation des capacités et le maintien de l'autonomie. Elle définit la participation par le rôle que chacun a à jouer en lien avec les autres et donne l'image du puzzle dont chacun représente une pièce. Pour elle, il s'agit que « *chacun ait sa tâche à faire, quelle qu'elle soit, mais qu'elle soit importante, qu'elle contribue à l'équilibre et au bien-être de tous* » (Valérie, 17 avril 2024).

Par ailleurs, même si elle ne l'aborde pas dans sa définition de la participation, Caroline s'exprime également beaucoup du côté de cette participation à la vie quotidienne de la maison dans la suite de l'entretien. Déjà, lors d'un premier entretien exploratoire en juillet 2023, elle dit que, pour elle, la participation des colocataires « *se loge dans des choses très concrètes du*

quotidien dans lesquels ils peuvent effectivement avoir prise » et, sur ces sujets, ils vont pouvoir « comprendre les tenants et aboutissants de ce qui est demandé sans que ça les mette en échec ou en panique » (Caroline, 10 juillet 2023).

1.3. Une participation de tous les acteurs de la maison partagée

Contrairement à ses collègues, Isabelle n'aborde pas spontanément la participation du point de vue des personnes accompagnées, mais de son côté de professionnelle. *« C'est le fait de se sentir impliqué et d'être impliqué par rapport à la hiérarchie ou de la part de la hiérarchie, de faire confiance et d'être très communicant, et du coup ça incite à la participation » (Isabelle, 14 avril 2024).* Cette implication des professionnels est multiple : *« dans l'aide à la personne, dans la vie de la maison, dans le relationnel avec les familles, avec les collègues aussi » (Isabelle, 14 avril 2024).* Concernant ce travail d'équipe, elle ajoute que *« le fait de participer un peu tous à la même chose, ça aide pour le travail au quotidien » (Isabelle, 14 avril 2024).*

De même, cette notion est abordée par d'autres personnes interrogées, comme concernant tous les acteurs qui gravitent autour de la Poussinière. Pour Pauline, *« la participation embarque l'habitant mais aussi les personnes proches de l'habitant, autour de ce collectif » (Pauline, 25 avril 2024).* De même, Amandine pense la participation avec toutes les parties prenantes : la coordinatrice de maison ; *« les auxiliaires de vie qui participent à la vie quotidienne des habitants ; les habitants qui participent à tout, aux tâches ménagères, aux activités, aux repas, à beaucoup de choses ; les familles qui participent du coup à tout ça, aux activités également, à l'accompagnement de leur proche ; il y a des associations qui participent, un peu des sponsors » (Amandine, 16 avril 2024).* Ainsi, Amandine perçoit également la participation du côté financier, dans le sens où *« tout le monde participe à la vie commune ici, tout le monde va participer à mettre sa part, c'est-à-dire le loyer, les courses, les factures » (Amandine, 16 avril 2024),* que ce soient les colocataires, mais également les partenaires financiers. Selon elle, *« pour que la maison tourne, tout le monde participe » (Amandine, 16 avril 2024).* Pauline aborde aussi d'emblée cette notion du côté de la participation financière qui permet d'assurer le fonctionnement de la maison partagée au quotidien.

Nous voyons ici que la participation est associée au côté collectif de manière plus ou moins large, de la communauté d'habitants jusqu'aux partenaires financiers. En apportant

chacun sa contribution, qu'elle soit financière ou non, tous ces acteurs influencent les conditions d'existence de ce groupe. En plus du souhait d'une implication forte des personnes accompagnées et de leurs familles dans le fonctionnement des habitats partagés qu'elle développe, il me semble que l'intégration de Maison des Cultures dans l'Economie Sociale et Solidaire, notamment à travers son modèle coopératif, favorise cette participation plurielle.

1.4. Participation, autonomie et autodétermination

Au fil des entretiens, la participation est souvent entremêlée avec les notions d'autonomie et d'autodétermination. En effet, certaines personnes perçoivent la participation des colocataires comme un facteur favorisant le maintien de leur autonomie. Pour Christophe, la participation – qu'il entend surtout pour les activités de la vie quotidienne – est importante à favoriser parce que *« ça ralentit les effets de la maladie, ça leur maintient une certaine autonomie »* (Christophe, 17 avril 2024). Rose ajoute qu'il faut les faire participer *« pour ne pas qu'ils oublient »* (Rose, 17 avril 2024). Quant à Valérie, elle souligne l'importance de stimuler les habitants à réaliser tous les gestes du quotidien, car *« si petit à petit, on fait à leur place, ils ne font plus, [...] parce qu'ils perdent beaucoup, en fait, en ne faisant pas tout ça »* (Valérie, 17 avril 2024). L'autonomie s'entend couramment par l'*« aptitude à vivre sans l'aide d'autrui »*⁸⁹, par la *« capacité d'agir par soi-même »*⁹⁰ sans être dépendant d'autrui, mais il s'agit d'une notion complexe que je ne détaillerai pas davantage.

Par ailleurs, Rose pense que les décisions sur la vie de la maison sont prises par les familles, tandis que les colocataires prennent plutôt de petites décisions individuelles (liberté de l'heure du coucher, choix pour la tenue vestimentaire...). De même, Amandine présente en partie la participation à travers des choix individuels lors des soins intimes ou l'habillage par exemple. Ces prises de décision individuelles se rapprochent davantage de la notion d'autodétermination que de celle de participation. *« Une personne autodéterminée détermine volontairement sa ligne de conduite ou ses états d'esprit en agissant librement par elle-même sans être influencée de manière exagérée par des contraintes externes. Cette personne agit donc en manifestant sa volonté, mais en interdépendance avec d'autres personnes dans le but*

⁸⁹ Dictionnaire Le Petit Robert. (2012). Autonomie, p. 185

⁹⁰ FORAY Philippe. (2017). Autonomie, p. 19

d'exercer du contrôle sur les événements de sa vie, d'en être l'agent causal. Elle a besoin qu'on lui offre des occasions de développer ses attitudes et ses capacités intrinsèques qui se traduiront par des convictions qu'elle peut prendre des décisions et faire des choix afin d'exercer un contrôle personnel ou partagé dans les domaines de sa vie qu'elle juge importants »⁹¹. La participation se différencie de l'auto-détermination, notamment du côté de l'implication de la personne au sein d'un collectif.

Ainsi, la notion de participation apparaît complexe et multiple et chacun en a une représentation différente. Au regard des perceptions des personnes interrogées, de mes observations sur le terrain et des définitions et théories de la participation, je fais le choix d'orienter ma recherche en envisageant la notion de participation selon deux axes :

- **la réalisation concrète de tâches de la vie quotidienne** (préparer le repas, mettre la table, essuyer la vaisselle, etc.) **dans le sens de prendre part à la vie collective et à l'entretien de son lieu de vie ;**
- **la réalisation de choix et les prises de décision concernant la vie collective.**

Nous allons maintenant rechercher si les représentations sociales sur les fragilités des habitants peuvent influencer la perception qu'ont les familles et les professionnels de leur participation.

⁹¹ LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, GEURTS Hélène, HAELEWYCK Marie-Claire. (2022). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels, p. 38-39

2. Les mots pour parler des habitants de la Poussinière

Lors des entretiens, j'ai demandé aux professionnels de présenter les colocataires, et aux familles de présenter leur proche et les raisons de son emménagement à la Poussinière. Puis, après les avoir sollicités à donner leur définition de la participation (dont les éléments ont été présentés ci-dessus), je les ai invités à évoquer plus précisément la participation des habitants de la Poussinière. J'ai fait le choix, pour étudier les représentations autour de la participation des habitants, de ne m'intéresser qu'aux verbatims. En revanche, j'ai relevé et quantifié différents termes ou expressions utilisés pour parler de la maladie d'Alzheimer des colocataires.

Tableau 2 - Nombre d'occurrences pour les termes et expressions utilisés par les familles et les professionnels au sujet de la maladie d'Alzheimer des habitants de la Poussinière

Termes et expressions utilisés	FAMILLES			PROFESSIONNELS						TOTAL
	Philippe	Valérie	Pauline	Amandine	Christophe	Isabelle	Nadia	Rose	Caroline	
Alzheimer	11	3	1	3	4	4	1	1	0	28
Maladie / Pathologie	17	12	18	10	11	1	9	3	4	85
Handicap	10	0	1	0	0	0	0	0	0	11
Troubles / Incapacités / Difficultés / Pertes	2	4	10	0	1	5	0	0	4	26
Troubles cognitifs / Troubles de mémoire / Oublis	9	6	8	0	5	2	0	1	7	38
État	6	0	1	0	0	0	3	0	0	10
Dépendance / Perte d'autonomie	0	2	1	1	0	2	0	0	0	6
Perdre la tête, perdre ses repères, perdre pied, être perdu	4	1	0	1	1	0	3	3	0	13
Incohérence	1	1	0	0	1	0	0	0	0	3
Passivité	8	0	0	0	0	0	0	0	0	8
Agressivité / violence / troubles du comportement / colère	1	0	2	0	0	4	4	0	2	13
Difficultés de compréhension	2	0	3	2	1	0	1	1	0	10
Dégradation / aggravation	4	1	0	0	0	0	2	1	1	9
Evolution	0	4	2	5	8	2	0	0	1	22
Capacité	0	5	2	0	0	3	0	0	1	11
Compréhension	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3

Les termes "maladie" et "pathologie" sont très employés en complément d'"Alzheimer", et les personnes interrogées sont nombreuses à parler de troubles, difficultés ou incapacités en y apportant des précisions (cognitif, comportement, compréhension, autonomie, etc.). On note tout de même une grande hétérogénéité dans l'utilisation des mots. Les familles tendent à donner plus d'occurrences que les professionnels sur les difficultés des colocataires, mis à

part les troubles du comportement évoqués davantage par certains professionnels. Tous relèvent une évolution de la situation de la personne, voire une aggravation ou une dégradation. Enfin, même si cela représente peu d'occurrences, plus de la moitié des personnes interrogées font état de capacités préservées chez les colocataires.

Au-delà de ce relevé, je vais maintenant développer davantage les représentations des familles et des professionnels sur la pathologie des habitants et sur leur participation.

3. Le regard porté par les familles

3.1. Philippe, une participation limitée voire rendue impossible par les nombreuses pertes

Dans son discours, pour parler de la maladie d'Alzheimer de Catherine, sa conjointe, et des autres colocataires, Philippe utilise à de nombreuses reprises les mots "maladie", "Alzheimer" et "handicap". Pour donner certaines caractéristiques liées à la maladie, il évoque de manière significative des pertes (« *perdre la tête* », « *perdre ses repères* », « *perdre pied* »), des difficultés cognitives (« *problèmes de mémoire* », « *problèmes cognitifs* », « *oublis* ») et un comportement passif, avec une notion de dégradation et d'aggravation de la maladie. Selon lui, les habitants « *sont tous dans un... en pas très, très bon état* » (Philippe, 16 avril 2024).

Il détaille les difficultés progressives de sa conjointe à vivre seule, à penser et faire les choses du quotidien, à utiliser le téléphone, à lire, à se souvenir, à faire des choix et prendre des décisions, à s'exprimer et trouver ses mots, etc. Il évoque certains symptômes spécifiques, comme des hallucinations qui ont disparu avec l'« *aggravation* » de la maladie. Vivant au quotidien avec sa conjointe avant qu'elle n'emménage à la Poussinière, il dit les tensions que cela engendrait dans leur relation et son difficile vécu d'aidant : « *il fallait tout le temps être derrière elle, parce qu'elle laissait les robinets allumés, le gaz allumé* », « *elle me mettait un bazar dans la maison, parce qu'elle déménageait tout* » (Philippe, 16 avril 2024). Il décrit tout le cheminement d'acceptation et de compréhension de la maladie par l'aidant : « *Il y a un moment donné où les... quand la personne commence à perdre la tête, mais avant, surtout quand on est proche de la personne je crois, avant qu'on ait assimilé le fait que c'est une*

maladie et que c'est pas la peine de râler parce qu'elle a laissé le gaz ouvert ou qu'elle a laissé le robinet couler pendant toute une après-midi, c'est pas la peine de s'énerver et de lui dire, parce que ça sert à rien et c'est la maladie. Alors, quand on a assimilé ça, que c'est pas la personne, mais que c'est la maladie, et que c'est deux choses différentes. Il faut considérer qu'il y a deux personnes, il y a la personne et la maladie. Mais avant d'en arriver à admettre ça, on s'énerve après la personne » (Philippe, 16 avril 2024).

Philippe décrit de nombreux éléments négatifs autour de la maladie de sa conjointe qui évolue : perte des repères, troubles de la mémoire, conversation difficile, plus d'activités partagées, plus de points communs, etc. Il parle de la dégradation inhérente à la maladie : *« petit à petit ça se dégrade », « son état ne va pas s'arranger. Mais je pense qu'elle n'en souffre pas. Je pense que les autres... je ne sais pas pour les autres, mais je pense que c'est un peu pareil, ils ne se rendent pas compte de leur état. Heureusement. Elle n'en parle jamais »* (Philippe, 16 avril 2024). A plusieurs reprises, il questionne le degré de conscience de sa conjointe et des autres habitants sur leur état, leur maladie, et semble partagé. *« Je pense qu'elle n'a pas envie que des amis qui l'ont connu... elle se rend compte quand même... la voient diminuée. On ne sait pas très bien quel est le degré de conscience des gens par rapport à leur handicap, je ne sais pas »* (Philippe, 16 avril 2024). Ainsi, la représentation que Philippe a de la maladie d'Alzheimer est plutôt riche et négative, en lien notamment avec son expérience personnelle d'aidant. Toutefois, il exprime que la maladie *« n'entache »* pas du tout la personnalité et les émotions de la personne, ce qui rend la situation très douloureuse pour lui. Sa conjointe reste *« extrêmement gentille »*, *« ses sentiments n'ont pas changé »*. *« Alzheimer, [...] on perd tous ses repères, la mémoire disparaît, mais les sentiments ne sont pas du tout affectés. Ça, [...] c'est vraiment dur »* (Philippe, 16 avril 2024). Durant l'entretien, Philippe partagera son vécu difficile et exprimera de la tristesse, notamment en lien avec la séparation de lieu de vie d'avec sa conjointe.

Ces représentations négatives sur la maladie d'Alzheimer semblent impacter la perception que Philippe a de la participation des colocataires de la Poussinière. Il estime que le *« handicap intellectuel »* rend cette participation difficile, en raison des niveaux et formes diverses de la maladie. Cette participation lui paraît même impossible lorsqu'elle a trait à la citoyenneté. *« Sur les questions de citoyenneté, ils ont perdu pied avec le monde extérieur. Donc, les problèmes politiques, ils ne comprennent pas. [...] Ils ne peuvent pas voter »* (Philippe, 16 avril

2024). Quant à prendre part à des décisions qui les concernent au quotidien, il observe que les colocataires sont « *concertés* » pour les menus, mais il n'a pas l'impression qu'ils interviennent beaucoup pour le choix des activités, par exemple. Selon lui, leur participation est rendue impossible par « *leur degré de conscience* ». Cela lui paraît beaucoup plus compliqué de « *constituer une communauté et faire des choses ensemble* » (Philippe, 16 avril 2024) pour des personnes ayant un « *handicap intellectuel* » que pour celles ayant un handicap moteur.

De fait, Philippe ne trouve pas d'intérêt à développer davantage la participation des habitants de la Poussinière, notamment en raison de leur passivité. « *Ils sont assez passifs, d'une façon générale. Ils font ce qu'on leur propose, [...] ils suivent, mais ils ne sont pas demandeurs* » (Philippe, 16 avril 2024) même si une activité leur a bien plu. « *S'ils sont demandeurs, oui, bien sûr, mais s'ils sont passifs par rapport à ça, qu'est-ce que vous voulez faire... Mais j'ai pas l'impression qu'ils soient demandeurs. Catherine m'a jamais dit, il faudrait faire... n'a jamais été critique par rapport à la vie ici. Elle ne se plaint de rien, elle n'est pas critique. Et puis les autres, c'est pareil, je n'ai pas l'impression qu'ils se plaignent de quelque chose. Mais de là à être participants, non* » (Philippe, 16 avril 2024). Ainsi, lorsque j'aborde les différents niveaux de la participation (information, consultation, participation aux prises de décision), pour Philippe, ce n'est pas possible car même sur les activités, ils ne donnent pas leur avis. Sa conjointe lui dit par exemple souvent « *Fais comme pour toi* » lorsqu'il lui demande si elle préfère telle ou telle chose. Pour expliquer cela, il fait l'hypothèse « *qu'ils ont peur de donner leur avis, parce qu'ils se sentent peut-être un peu diminués* » (Philippe, 16 avril 2024).

Lorsque je le questionne sur la possibilité d'organiser un temps collectif qui réunit tous les colocataires pour encourager cette participation aux décisions du collectif, aux décisions de la vie de la maison, il estime que c'est très dépendant des capacités cognitives. « *Il faut voir avec ceux qui sont le moins atteints, mais dans le cas de Catherine, il n'y aura pas... [...] Ils ne diront pas, ils ne participeront pas* » (Philippe, 16 avril 2024). Pour lui, « *il ne faut pas chercher à faire quelque chose qui marche avec des adultes bien portants. [...] Les caractéristiques de cette maladie font que ça ne [lui] paraît pas faisable* » (Philippe, 16 avril 2024). D'ailleurs, il les trouve « *résignés sur leur sort* ». « *Ils sont contents de ce qu'on fait, mais je les vois jamais protester ou réclamer quelque chose ou... Ils subissent, ils subissent la maladie et ils subissent la manière dont on la gère. Je ne sais pas si c'est souhaitable que ce soit autrement, je ne sais pas. A mon*

avis, c'est plus confortable, eux se sentent plus rassurés si on prend les décisions pour eux » (Philippe, 16 avril 2024).

Ainsi, on voit que Philippe, imprégné par son regard négatif sur Alzheimer lié à son vécu difficile d'aidant (dégradation et pertes, séparation du lieu de vie, etc.), présente également une représentation plutôt négative de la participation des habitants touchés par cette maladie. Néanmoins, certains éléments qu'il relate correspondent aussi à la réalité des capacités et incapacités des colocataires que j'ai pu moi-même observer. Et par certaines paroles, il se montre aussi très attentif au bien-être et au confort des habitants.

3.2. Valérie, une participation à développer pour stimuler les capacités préservées

Pour aborder la situation de Yvette, sa maman, et de celle des autres habitants de la maison partagée, Valérie utilise surtout le terme de "maladie" et évoque les pertes dont la perte d'autonomie, ainsi que les troubles cognitifs. Contrairement à Philippe, elle ne parle pas de dégradation – « *passage progressif à un état plus mauvais* »⁹² –, mais d'évolution de la maladie, terme moins péjoratif car signifiant « *processus continu de transformation, passage progressif d'un état à un autre* »⁹³. Même s'il y a des "incapacités", elle relève des capacités préservées. Valérie dit de sa maman qu'elle était « *un peu perdue* » et « *un peu paumée* » en début de maladie, mais à son arrivée au domicile partagé, elle « *était encore capable de faire plein de choses* », même si « *des fois, elle n'avait pas l'idée ou elle se laissait aussi beaucoup porter* » (Valérie, 17 avril 2024). Selon elle, « *elle raisonnait encore très, très bien. Elle avait quelques petits troubles de mémoire, mais elle raisonnait encore très, très bien. Enfin, on pouvait avoir une discussion normale avec elle* » (Valérie, 17 avril 2024). « *Elle était assez lucide, [...] elle était normale, ça ne se voyait pas de prime abord* » (Valérie, 17 avril 2024) qu'elle avait cette maladie. En revanche, « *depuis quelques mois, elle peut tenir des propos un peu incohérents. Ça s'est fait petit à petit. Là, maintenant, c'est un peu à chaque fois* » (Valérie, 17 avril 2024). Valérie a conscience de l'évolution de la maladie, et des différents niveaux de capacités des colocataires.

⁹² <https://www.cnrtl.fr/definition/dégradation>

⁹³ <https://www.cnrtl.fr/definition/évolution>

Ainsi, le regard que Valérie porte sur sa maman reste très positif, porté sur ses capacités restantes au-delà de ses pertes de mémoire et de sa difficulté à prendre des initiatives. Elle précise l'importance de continuer à lui dire et expliquer les choses qui la concernent, car « *ça doit être quelque part quand même. Et puis des fois, elle peut se souvenir qu'on en a parlé, on ne peut pas savoir si elle va oublier ou pas* » (Valérie, 17 avril 2024). Valérie exprime à plusieurs reprises que sa maman conserve une bonne capacité à discuter. Ce critère d'être capable de tenir une conversation élaborée semble important pour elle dans le « recrutement » des autres habitants, afin de répondre à ce besoin de sa maman et de continuer à la stimuler dans ce sens. Il est très important pour Valérie de stimuler les capacités de sa maman dans le but de freiner la perte d'autonomie. En parlant des aides à domicile qui intervenaient dans son ancien domicile individuel, elle relève le souhait de sa fratrie « *que ces personnes soient présentes, mais pousse maman à faire les choses encore le plus longtemps possible, mais ne fasse pas à sa place* » (Valérie, 17 avril 2024), ce qui n'était pas fait à la hauteur de leurs attentes. De plus, elle regrette qu'à la Poussinière aussi, ce ne soit pas réalisé autant qu'elle et ses sœurs le souhaiteraient. Cela entraîne selon elle une perte de ses capacités, tout comme le manque de conversation des autres habitants ne stimule pas assez sa maman.

Cela semble se corroborer avec les témoignages des professionnels autour des relations parfois tendues avec Valérie et ses sœurs. « *[Cette famille], ils sont un peu plus dans le déni, [...] ils ont tendance un peu trop à la forcer. Moi, à mon goût* » (Christophe, 17 avril 2024). Les familles, « *il y en a avec qui c'est un peu plus compliqué parfois [...]. C'est parce qu'elles ne veulent pas voir que leur parent évolue, va vieillir, ne va plus aller au restaurant, ou ne va plus aller faire... plein de choses. Et ça peut être un peu plus compliqué* » (Isabelle, 14 avril 2024).

Percevant sa maman avec des capacités préservées, Valérie exprime des attentes différentes de celles de Philippe autour de la participation des habitants de la Poussinière. Elle dit sa déception qu'elle ne soit pas davantage développée, plus particulièrement autour des tâches de la vie quotidienne (préparation des repas, entretien du linge, ménage...) pour favoriser le maintien de l'autonomie. « *Effectivement, il y en a qui ne se déplacent pas très bien. Et puis, des fois, ils ne veulent pas, c'est vrai. Mais de ce que je vois, ce n'est pas eux qui préparent le repas par exemple, alors que je pense que ça devrait être eux qui le préparent, le repas, en totalité, avec l'aide, avec un soutien. [...] Si petit à petit on fait à leur place, ils ne font plus. Et je pense qu'on ne devrait pas leur faire leur repas, mais ça devrait être eux forcément*

qui le fassent. Et puis, si vraiment personne ne veut participer, qu'on le fasse à leur place, mais partir du principe que chacun doit, je ne sais pas, couper les carottes, éplucher les pommes de terre, faire le gâteau. Et vraiment que ça soit ancré et que ce soit une habitude, c'est eux qui font le repas. Parce qu'ils perdent beaucoup, en fait, en ne faisant pas tout ça. [...] Je trouve qu'ils sont trop assistés » (Valérie, 17 avril 2024).

Valérie n'imagine pas la participation seulement du côté du faire, mais aussi parfois par une simple présence de la personne, ce qui rejoint la notion de "prendre part" avec plus ou moins d'implication. A noter que cette prise de position est également développée par Caroline et Christophe. Pour Valérie, un élément favorisant la participation pourrait être « *d'avoir une cuisine ouverte sur le lieu où on mange et que tout le monde soit à cet endroit-là au moment de la préparation du repas. Et que chacun vienne, même si à la limite la personne ne fait rien de ses mains, mais être là au moment où on prépare le repas » (Valérie, 17 avril 2024) pour profiter des stimulations sensorielles et des échanges. Le fait d'être présent « dans ce qui peut se passer à ce moment-là » (Valérie, 17 avril 2024) pourrait, selon elle, peut-être donner finalement envie de participer à ceux qui refusent. Il est vrai que la cuisine (cf. annexe n° 1), séparée de la salle à manger, reste un espace relativement restreint (16 m²) et peu accessible aux personnes à mobilité réduite (plan de travail haut, circulations limitées).*

Tout en notant le subtil et difficile équilibre à trouver entre le respect du refus et la stimulation, Valérie estime qu'il faudrait fortement encourager les habitants, voire presque ne pas leur laisser le choix pour entretenir collectivement la maison, accompagnés par les professionnels, car « *le fait de leur laisser la possibilité de faire ou pas, forcément, je pense que eux, ne font pas, vont plus vers la voie où je ne fais pas » (Valérie, 17 avril 2024). Cela leur permettrait de s'approprier davantage leur logement comme tel, car elle trouve que faire beaucoup à leur place renvoie à « comme si ce n'était pas chez eux, comme s'ils n'étaient pas à l'hôtel, mais un peu » (Valérie, 17 avril 2024), élément que je développerai dans la partie 4.*

Ainsi, Valérie se représente la participation des habitants de la Poussinière comme possible et même à favoriser, à développer, voire à obliger, et l'envisage majoritairement du côté des tâches de la vie quotidienne dans la maison. Lorsque je la questionne sur la participation des colocataires aux prises de décision collectives, elle pense qu'ils ne seront pas tous capables selon leur « *niveau dans la maladie »*, mais que cela serait « *possible de faire un temps effectivement collectif tous ensemble, où on propose de voter pour quelque chose, même si c'est pas... même si après derrière on... de leur proposer... de leur montrer qu'ils*

peuvent avoir encore un choix, une voix, une prise de décision, et d'inclure les personnes pour lesquelles c'est pas possible, mais qu'elles soient quand même dans le groupe » (Valérie, 17 avril 2024). Cela pourrait concerner le choix des menus comme c'est déjà le cas, mais également le choix des activités. Néanmoins, elle a conscience que l'accompagnement des habitants nécessite quand même de prendre les choses en main et d'organiser, tout en restant très vigilant à les impliquer, car selon elle, « on peut très vite tomber dans la facilité. C'est-à-dire de tout faire, nous. Enfin, les accompagnants, faire tout, vous, parce que c'est plus simple. Parce que forcément, donner le choix, la parole ou... ça demande plus de temps, plus de patience, plus d'investissement. D'énergie en fait. Mais en même temps, je pense que c'est ce qu'il faut pour eux » (Valérie, 17 avril 2024). Cela renvoie au subtil équilibre à trouver entre sollicitation de la participation et prise en compte de la maladie. Comme le souligne Bertrand Quentin⁹⁴ au sujet des risques du maintien voire de la survalorisation de l'autonomie des personnes âgées, l'injonction participative des personnes en habitat inclusif ne risque-t-elle pas également de faire oublier la vulnérabilité cognitive et psychique ? A l'inverse, ne serait-il pas « facile » de ne pas mettre en place des modalités de participation pour ces personnes ?

La représentation et les attentes de Valérie se rapprochent fortement de la présentation que fait Caroline aux futurs habitants, familles ou stagiaires, du fonctionnement de la maison partagée lorsqu'ils viennent la visiter. Dans le discours de Valérie, je peux percevoir une certaine déception que cet exposé – auquel s'ajoute sans doute aussi toutes ses attentes – soit en décalage avec ses observations du quotidien de la Poussinière.

3.3. Pauline, une participation indirecte et "impulsée" par les professionnels et les familles

Pauline est une des deux petites-filles de Denise, arrivée au domicile partagé en juillet 2021. Elle utilise préférentiellement le mot "maladie" et évoque son évolution, son état d'avancement, ainsi que les "troubles", notamment "cognitifs", qui en découlent. Elle met en corrélation la personnalité gentille et malléable de sa grand-mère, son caractère docile et soucieux des autres, avec la « chance » qu'elle n'ait pas de comportements d'agressivité (gestes, paroles) ou de réactions violentes face à « des situations où elle [pourrait] se sentir

⁹⁴ QUENTIN Bertrand. (2018). Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable

agressée » (Pauline, 24 mai 2024) ou en détresse. Cela a permis un maintien prolongé dans son domicile « *avec des personnes qui étaient contentes de s'occuper d'elle* » (Pauline, 24 mai 2024). Elle évoque également son vécu d'aidante : « *J'ai pu m'observer à m'occuper de ma grand-mère, parce que j'ai quand même fait des toilettes à ma grand-mère, j'ai amené ma grand-mère aux courses, j'ai fait faire la cuisine à ma grand-mère enfin, j'ai fait beaucoup de choses que les auxiliaires de vie font ici. Alors pas avec le même professionnalisme. Mais vraiment, il y avait des moments où je sentais que je perdais vraiment patience. Du fait de devoir répéter beaucoup, beaucoup de fois la même chose et de pas se faire comprendre* » (Pauline, 24 mai 2024). Ainsi, durant tout l'entretien, tout en évoquant avec finesse ses difficultés, Pauline met au premier plan « sa grand-mère » en tant que personne, apportant une impression de sérénité et de neutralité dans ses représentations sur la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, elle exprime aussi qu'elle n'est pas « *toujours positive quand [elle] parle de la situation de [sa] grand-mère, mais [...] plus apaisée. De se dire que les instants qu'elle vit ici, ce sont les moments où on est à l'écoute de son confort, de son bien-être, de ce qui pourra éventuellement encore l'éveiller* » (Pauline, 24 mai 2024).

Pauline présente un discours riche et varié autour de la notion de participation. Elle pense que « *c'est vraiment très difficile d'exprimer un avis pour les personnes qui habitent ici* » et que leur participation va être différente selon l'état d'avancement de la maladie, « *la prise de décision face à des troubles cognitifs [ayant] ses limites* » (Pauline, 24 mai 2024). Ainsi, sa grand-mère n'a « *pas été en mesure de prendre aucune décision depuis qu'elle est à la Poussinière, parce qu'elle ne peut pas l'exprimer, parce qu'elle ne comprend pas ce qu'on peut lui demander de décider* » (Pauline, 24 mai 2024), sa maladie étant trop évoluée. Les habitants peuvent prendre « *des décisions plutôt sur le court terme et sur le choix du bien-être, ce qui fait plaisir sur le moment* » (Pauline, 24 mai 2024), comme le choix des activités ou des repas, mais cela lui paraît trop difficile de leur demander de se projeter et d'anticiper ce qui est nécessaire pour le bon fonctionnement de la maison et de la vie collective. « *A la Poussinière, on essaie quand même d'impliquer les personnes pour prendre des décisions, sur des questions du quotidien [...]. Mais par rapport aux prises de décision sur des questions relatives au fonctionnement de la maison, ça a vite ses limites et ça vient plus dans le cadre du conseil de colocation, justement, du coup entre familles* » (Pauline, 24 mai 2024). Elle pense que « *pour les personnes qui sont atteintes de troubles cognitifs, même si c'est important de les*

responsabiliser, de leur donner de l'importance sur le choix de la maison, de la vie parce que ça les concerne directement, [...] c'est vraiment du second plan pour eux, c'est avoir avant tout déjà la base solide "des besoins primaires". Après, l'angle de la stimulation qui est très, très important. Et puis après, si effectivement la personne est encore apte à donner un avis plus large » (Pauline, 24 mai 2024). Ainsi, selon elle, « le curseur de la prise de décision et de la participation peut être aussi adapté par rapport aux troubles auxquels on fait face » (Pauline, 24 mai 2024).

Pauline observe que les habitants vont, pour la plupart, avoir besoin d'être sollicités et stimulés par les professionnels pour participer, par exemple à la confection du repas ou la mise du couvert. De manière générale, ils ont des difficultés à prendre des initiatives pour prendre part et apporter leur part à l'entretien du lieu de vie, même si certaines actions individuelles peuvent avoir involontairement un effet – comme un ancien habitant qui passait beaucoup de temps dans le jardin, notamment à ramasser les feuilles mortes : il le faisait car cela lui procurait du bien-être personnel, et cela avait aussi pour conséquence indirecte d'entretenir régulièrement le jardin. Ainsi, Caroline et les auxiliaires de vie incitent beaucoup cette participation collective à la prise en soin de leur domicile, en organisant des temps d'activités dédiés et des animations spécifiques. Pauline évoque le fait que certains colocataires soient capables de prendre des initiatives et des décisions individuelles (aller marcher en ville, par exemple), mais pour elle, « *ce sont des décisions qui restent assez limitées sur l'angle participatif de la maison* » (Pauline, 24 mai 2024) et qui ont peu d'effets sur la vie collective. Elle observe que les habitants prennent davantage des décisions individuelles pour des actions autodéterminées que des initiatives pour la vie du collectif. Des décisions de la vie collective sont également « impulsées » par les professionnels suite à des idées exprimées spontanément par les habitants. Une sortie au restaurant a été organisée il y a plusieurs mois avec tous les colocataires, les familles et les professionnels, car un colocataire avait exprimé son envie de manger des moules-frites et qu'il était difficile d'en cuisiner en aussi grosse quantité à la Poussinière. D'autres décisions autour de la vie collective (comme l'installation du poulailler) ne viennent pas d'une volonté exprimée de manière explicite et directe par les habitants, mais sont issues de l'observation des professionnels, « *de qu'est-ce qui fait du bien, qu'est-ce qui amuse, qu'est-ce qui soulage* » (Pauline, 24 mai 2024), ce que développe beaucoup Caroline comme nous le verrons par la suite.

Pauline semble donc avoir une représentation fine de ce qu'est la participation, sous cet angle collectif. Elle utilise par ailleurs de nombreux termes en référence à la participation : « être informé », « concerter », « donner son avis », « prise de décision ».

4. La perception des professionnels

4.1. Caroline, une participation réelle, "invisible" et multiple

Caroline présente les caractéristiques communes à tous les colocataires en ces termes : *« ce sont dix personnes âgées [...] qui ont des troubles cognitifs et qui nécessitent un accompagnement permanent. Parce qu'elles ne peuvent pas s'occuper seules, s'occuper d'elles, ou s'occuper, faire des choses. Qui, pour la plupart, restent relativement mobiles d'un point de vue moteur »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Elle dit aimer ce public et apprécier accompagner les personnes ayant cette pathologie. Tout au long de l'entretien, pour évoquer leur participation au sein de la maison, elle décrit certaines difficultés des habitants en lien avec leur maladie (troubles cognitifs, troubles du jugement, désorientation, oublis, troubles du comportement), mais en restant dans une description plutôt objective. Tout comme Pauline, ses représentations paraissent neutres et l'évocation de la maladie prend une part limitée dans son discours.

Pour Caroline, *« la participation dans le quotidien [...] peut se loger dans plein de petites choses »* (Caroline, 27-30 mai 2024) : mettre la table, débarrasser, préparer le repas, ranger le linge, etc. De plus, même si la prise de décisions et *« l'expression directe d'un choix est difficile »* en raison de leurs troubles cognitifs, la participation des habitants est bien réelle, mais invisible et indirecte, comme l'a déjà souligné Pauline. En effet, *« le rythme de la maison, il se fait en fonction de ce qu'ils sont », « c'est à partir de leur comportement, de l'observation de ce qu'ils ont exprimé, de leurs besoins, et individuels et du collectif, toujours le même équilibre, qu'on va adapter le fonctionnement de la maison. Donc dans ce sens-là, il y a une participation. Et on essaie de faire en sorte que ce soient plus les besoins des habitants plutôt que ceux de l'organisation »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Caroline souligne également l'importance de bien connaître la personne et de *« bien connaître ce qui va [...] favoriser*

l'expression de son choix », permettant alors d'« *adapter la manière de s'adresser à eux, pour qu'ensuite ils s'expriment et ils participent* » (Caroline, 10 juillet 2023). L'histoire de vie et la connaissance des habitudes de vie sont également précieuses, afin de connaître ce qui est important pour la personne, de la solliciter à participer dans des domaines qui ont du sens et de l'intérêt pour elle, et de comprendre certains refus. Il me semble que cette attention et cette observation fortes des professionnels sur ce que peuvent exprimer les habitants, même non verbalement, rejoint la notion d'assentiment au soin. Par la communication non verbale, par l'empathie et l'intuition, les soignants peuvent relever l'assentiment de la personne lorsque le consentement ne peut pas être exprimé en raison de l'altération des fonctions cognitives. L'assentiment, qui « *émerge dans l'échange des soignants entre eux* »⁹⁵, est alors une traduction de ce que peut exprimer la personne, à travers le ressenti non verbal des soignants. Cela « *aboutit à une décision partagée, une évidence [...] proche de la réalité de la personne* »⁹⁶. Pour des personnes en fin de maladie, avec un langage et une mobilité très altérés, la participation n'est plus, selon Caroline, du côté de la prise de décision et du choix par la personne, mais l'observation pointue de ses réactions par les professionnels et les familles va permettre d'adapter les propositions qui lui sont faites, dans un objectif de sécurité affective, de confort et de bien-être. Elle relève donc différents niveaux de participation « *selon les personnes [...] et leurs points de compétences* » (Caroline, 10 juillet 2023), d'autant plus que leurs pathologies cognitives associées au vieillissement peuvent entraîner une perte d'envie et d'initiatives. Elle observe que « *tant que les personnes se sentent libres et respectées dans leur dignité* » (Caroline, 10 juillet 2023), elles n'ont pas toujours envie de participer de manière très importante.

Concernant les décisions autour de la vie partagée, la participation des colocataires est bien effective selon Caroline, « *même si ce n'est pas forcément super visible, dans le sens où il n'y a pas un conseil des colocs qui va ériger telle règle, telle règle. En fait, le rythme de la maison, il se fait en fonction de ce qu'ils sont, c'est plutôt des règles qu'on ne voit pas* » (Caroline, 27-30 mai 2024). « *Il y a des décisions qui sont prises en collectif, mais de manière très informelle, c'est-à-dire qu'on ne fait pas un tour de table où chacun dit "oui" ou "non", "je vote pour", "je vote contre"* » (Caroline, 10 juillet 2023). Elle apporte quelques exemples de

⁹⁵ LAMBERT Georges. (2021). Assentiment, p. 3

⁹⁶ LAMBERT Georges. (2023). Faire exister l'assentiment en unité de soins de longue durée et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

cette participation invisible et indirecte. L'heure du dîner a ainsi été avancée de 30 mn, suite à l'observation des professionnels que l'attente avant le repas était trop longue et générait de l'angoisse. Ou encore, plusieurs colocataires avaient exprimé le fait qu'une grande table de salle à manger leur donnait une impression de réfectoire et leur évoquait quelque chose de désagréable. Caroline a réabordé le sujet avec tout le groupe d'habitants lors d'un temps propice à l'échange, qui est souvent au moment du café après le déjeuner. Elle a sollicité l'avis des personnes en essayant de les faire interagir entre eux, puis a apporté des propositions concrètes pour favoriser la décision collective, à savoir séparer les deux tables. Ainsi, Caroline trouve qu'un temps collectif de participation comme un conseil de colocation ne serait pas adapté parce que « *ça ne refléterait pas forcément le vrai choix de la personne à ce moment-là* » (Caroline, 27-30 mai 2024), ce choix pouvant être fortement influencé positivement ou négativement par les interférences de l'environnement (bruit ambiant, présence d'une personne, etc.). En revanche, en raison de leurs difficultés de projection, il lui paraît plus adapté d'aborder un sujet et de demander leur avis aux habitants en situation concrète à l'instant T. L'avis exprimé reflètera davantage ce qu'ils pensent car c'est en lien avec ce « *qu'ils sont en train de vivre à ce moment-là* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Si le sujet a été abordé avec un petit groupe, elle va ensuite « *essayer de recueillir un peu des avis des uns et des autres, comme ça de manière informelle, et puis il y a un moment donné où [elle va] essayer de mettre ensemble tous ces avis en même temps, sur un temps qui sera certainement informel aussi, mais qui réunira plus tout le monde. Et après en parler aux familles* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Pour Caroline, les colocataires participent également de manière indirecte au choix des futurs habitants, dans le sens où les personnes qui souhaitent emménager dans la maison partagée viennent toujours passer du temps en amont dans la maison. Cela permet d'observer les interactions et les réactions des colocataires, et si l'intégration de cette nouvelle personne dans le collectif paraît possible ou non au regard de ces observations. Par ailleurs, quand un nouvel habitant arrive, il est « *invit[é] à participer à tout, [...] à prendre part à tout* » (Caroline, 27-30 mai 2024) et il est questionné sur ses habitudes, sur ses préférences. Il lui est proposé de nombreuses choses afin de « *voir le niveau qu'on peut demander et comment ça répond* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Alors que la prise de décision est souvent complexe, Caroline situe le niveau de participation des habitants de la Poussinière à de l'information (par exemple, « On va avoir

une nouvelle bénévoles pour faire telle chose ») et de la consultation (par exemple, « Vous feriez comment, vous ? Plutôt comme ci ou comme ça ? »), selon les sujets. « *(Elle] pense que quand ils se sentent obligés ou pas consultés, et que ça les gêne – parce que dès fois ça ne les gêne pas –, ils savent l'exprimer aussi* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Concernant le choix des activités par les habitants, « *il n'y en a pas beaucoup à qui on demande directement "qu'est-ce que vous voulez faire ?", mais on va choisir les activités en fonction de ce qu'on sait qu'ils aiment faire* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Les auxiliaires de vie proposent par exemple beaucoup plus régulièrement au groupe des moments de chants depuis l'arrivée d'une nouvelle habitante qui adore chanter. Par ailleurs, Caroline consulte certains habitants, selon leurs capacités à exprimer et faire des choix, pour réaliser le planning des activités du mois suivant, après avoir fait des recherches sur ce qui est possible de mettre en place ou non (activités adaptées en termes de coût, de cohérence et de réalisation effective). Elle propose souvent deux choix, ou utilise un support de catégorisation selon l'approche Montessori, tableau à double entrée "J'aime / J'aime pas" sur lequel la personne est invitée à positionner des étiquettes-photos représentant des activités. Il s'agit également « *beaucoup de choix au sein de quelque chose qui est déjà structuré* » (Caroline, 27-30 mai 2024), dans le sens de favoriser l'expression au sein d'un cadre, par exemple des séances débats-cinéma durant lesquelles les colocataires choisissent les thématiques parmi plusieurs propositions. Mais elle raconte que c'est très souvent aussi au détour des discussions que des envies vont être exprimées spontanément, envies qu'elle va saisir et transformer en proposition d'activités pour le collectif d'habitants. Elle évoque l'histoire du restaurant pour manger des moules-frites déjà relatée précédemment par Pauline.

Caroline précise qu'il y a un choix direct lors de l'atelier menu, mais que là encore, « *la dimension de participation est très différente. Denise ne va pas dire ce qu'elle veut manger, mais bon, elle est là, elle tourne les pages, elle regarde, elle commente, elle lit un petit peu le livre. Pour [Caroline], elle participe, parce qu'elle est baignée dans les conversations et là où elle en est au niveau cognitif, on ne peut pas aller lui demander de choisir un plat, une recette. Pour [elle], elle participe parce qu'elle est là avec nous, elle est intégrée, elle a de l'interaction. Et puis après, tu as ceux qui vont pouvoir carrément écrire la liste* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Comme nous le verrons plus précisément par la suite, cette habitante est en effet présente lors des deux ateliers menus animés par Caroline lors de mes observations en avril et en août.

Caroline interroge également l'influence de celui qui amène le choix. Elle pense que selon la façon dont on amène un sujet, selon si on dit que c'est super en souriant ou que ce n'est pas du tout intéressant, les colocataires vont être influencés pour exprimer leur avis ou leur choix. *« C'est délicat, en fait. C'est des gens qui sont très influençables, très fragiles, très vulnérables. [...] Tu peux très facilement leur faire dire plus ou moins ce que tu veux, en orientant les choses »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Il s'agit là d'une question éthique fondamentale.

Pour Caroline, *« elle est très forte la participation. Mais elle ne se met pas dans une réunion. Enfin, elle est très forte compte tenu de leur pathologie. [...] [Elle a] l'impression qu'ils ont tellement besoin d'être guidés, qu'il faut offrir un cadre structurant. Mais [elle n'a] pas l'impression non plus de leur imposer, dans la mesure où, en plus de toute façon, s'ils n'ont pas envie de le faire, ils ne le font pas. Ça, ça fait partie de la participation, le fait que les portes soient toujours ouvertes. [...] Les gens, ils vont, ils viennent, ils restent un peu, des fois ils s'accrochent au groupe, tout d'un coup tu n'as plus personne. Et donc ça, pour [elle], ça fait partie de la participation, le fait d'avoir cette liberté de participer ou pas à ce qui est proposé »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Elle ajoute que la participation est fluctuante *« au gré de l'humeur du moment »* (Caroline, 27-30 mai 2024) et que certains colocataires de la Poussinière *« n'ont pas envie qu'on soit tout le temps là à vouloir absolument qu'ils choisissent un truc qu'ils n'ont jamais fait de leur vie »* (Caroline, 10 juillet 2023), comme le choix des menus. Ainsi, il semble que la participation doit être encouragée sans devenir une obligation et une contrainte pour la personne accompagnée. Pour Caroline, il est également indispensable d'adapter progressivement les modalités de participation et d'expression de choix à l'évolution des troubles cognitifs : discussion, supports concrets, gestes, limitation des propositions de choix, etc. Pour chaque colocataire, un document présente de manière détaillée les habitudes de vie et les compétences restantes sur lesquelles s'appuyer. Ces informations sont issues des observations de l'équipe, complétées parfois par celles d'intervenants extérieurs (orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien...).

Caroline reconnaît que la sollicitation de la participation des colocataires au quotidien, par les professionnels, n'est pas toujours continue et optimale, et qu'il y a *« des moments où ils pourraient participer plus, mais où on ne peut pas, nous, parce que ça demande du temps »* (Caroline, 27-30 mai 2024) et de la patience, de la disponibilité psychique pour les professionnels. Par exemple, *« faire participer à un repas, à la préparation, ça demande de préparer le matériel, de répéter la consigne, de faire des étapes, de séquencer, d'être prêt à ce*

que ce ne soit pas coupé comme on veut, à ce que ce ne soit pas parfait, à recommencer éventuellement » (Caroline, 27-30 mai 2024). Elle exprime ressentir parfois de la lassitude à devoir répéter et réexpliquer aux auxiliaires de vie des éléments basiques liés à la participation et à l'autonomie des habitants, alors même qu'elle a créé des outils papier pour mettre en évidence les capacités de chacun. Garante de l'approche prônée dans cet habitat partagé, elle leur rappelle que *« [leur] rôle, c'est de rendre la participation possible, de créer le contexte, [...] ce n'est pas forcément de faire à la place, mais c'est d'installer pour [que la personne] puisse faire »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Par ailleurs, elle pense que *« le collectif à la fois va stimuler, mais en même temps va rendre plus difficile l'expression individuelle. Donc là, c'est vraiment notre rôle aussi de faire circuler la parole, de favoriser... que chacun s'exprime »* (Caroline, 27-30 mai 2024). Caroline attendrait davantage de sollicitations des professionnels, tout en ayant conscience que cela demande une énergie très importante. Elle évoque l'écart entre la définition et la représentation classique de la participation, et son application concrète auprès de personnes présentant des troubles cognitifs.

Ainsi, auprès de personnes ayant des troubles cognitifs, la participation au projet de vie sociale et partagée n'est, pour elle, pas que du côté de la rédaction d'une charte comme cela est encouragé dans les textes règlementaires, mais dans de toutes petites choses au quotidien. Une charte a été rédigée en amont par Maison des Cultures, elle n'a pas été modifiée ensuite. Un habitant *« n'a pas forcément besoin d'écrire des lignes d'un règlement pour participer à une vie partagée »* (Caroline, 10 juillet 2023). La participation se situe à différents niveaux selon les compétences restantes de chaque personne, elle est adaptée en fonction de là où elle en est dans ses capacités. Caroline pense que *« ce n'est pas forcément dégradant »* et que *« c'est un chemin à faire sur le regard qu'on porte sur des personnes fortement malades, que ce soit autiste ou Alzheimer, qui ne vont pas pouvoir exprimer de la même manière un choix, mais qui peuvent quand même participer »* (Caroline, 10 juillet 2023).

Ainsi, nous voyons que Caroline est très sensible à la participation des habitants de la Poussinière et qu'elle porte haut cette attente et cette valeur dans le quotidien de la maison, tout en s'adaptant aux aléas du quotidien et aux auxiliaires de vie. Elle remplit à mon sens un rôle fondamental pour garantir la participation des habitants et en maintenir le cadre, et ce qu'elle exprime lors de l'entretien est en adéquation avec ce que j'observe de sa pratique. Elle s'implique elle-même dans de nombreux moments de participation, que ce soit autour des activités concrètes de la vie quotidienne et autour des prises de décisions collectives.

4.2. Regard des auxiliaires de vie sur les colocataires et leurs fragilités

Je souhaite maintenant mettre en lumière les représentations sociales des auxiliaires de vie, à travers ce qu'ils ont exprimé en entretien, mais également à travers leurs pratiques observées durant mes semaines de stage. Il me paraît important de préciser certaines caractéristiques de ces professionnels. Trois d'entre eux, Isabelle, Christophe et Nadia, sont devenus auxiliaires de vie dans le cadre d'une reconversion professionnelle, ils exercent pour certains depuis quelques années seulement et viennent de secteurs variés : assistante commerciale et comptable pour Isabelle, multiples professions pour Christophe (plombier-chauffagiste, agent de sécurité, magasinier, technico-commercial), et gestionnaire d'une fromagerie au Pérou pour Nadia, qui est péruvienne et est arrivée en France il y a quelques années. Seules Amandine et Rose ont réalisé des études dans le domaine de l'aide à la personne : bac professionnel Accompagnement, Soins et Services à la Personne il y a moins de dix ans pour Amandine, et expérience de plus de vingt ans pour Rose après une formation d'une année spécifique à l'accompagnement des personnes âgées. Ainsi, leur culture professionnelle de l'accompagnement des personnes fragilisées par l'âge et/ou des troubles cognitifs est, pour la plupart, relativement récente.

Amandine dit des habitants de la Poussinière que *« ce sont des personnes âgées qui sont toutes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Certaines personnes sont dépendantes, d'autres non. Certaines personnes ont plus besoin de nous et d'autres non, dans différentes tâches quotidiennes »* (Amandine, 16 avril 2024). De même, ses collègues parlent de personnes âgées qui ont toutes des troubles cognitifs ou la maladie d'Alzheimer. Tous détaillent les difficultés des colocataires : au niveau cognitif (compréhension, attention, prise d'initiative...), au niveau de la motricité (équilibre, déplacements...), des gnosies et praxies (utilisation des couverts à bon escient, habillage...), du langage, de la gestion de leurs émotions et de leur comportement (agressivité physique...), de leur fatigue, etc. *« Il y a des personnes dont la maladie décuple un peu leurs émotions. Du coup, ça fait que les personnes peuvent s'énerver plus vite, peuvent crier plus vite ou peuvent se fatiguer plus vite, passer sa journée à dormir ou passer sa journée à faire que marcher »* (Amandine, 16 avril 2024). Ils évoquent l'évolution plus ou moins rapide de la maladie qui entraîne une dépendance de plus en plus importante.

La description de la maladie par les différents auxiliaires de vie est relativement similaire, elle est factuelle et est axée majoritairement sur les déficits et les troubles. Néanmoins,

Amandine décrit aussi longuement et avec enthousiasme les colocataires à travers ce qu'ils étaient avant leur arrivée dans le domicile partagé. « *C'étaient des gens vraiment très ouverts du monde, c'étaient des gens très entourés et très ouverts d'esprit pour certains d'entre eux. La plupart ont beaucoup voyagé, ont beaucoup découvert le monde, beaucoup de pays* ». Elle résume l'histoire de vie de certains colocataires dont elle se montre très admirative : « *très beau parcours* », quelqu'un de « *très admirable* », « *de grands voyageurs* ». Pour elle, ce sont « *des gens qui ont été très bien entourés dans leur vie, qui ont eu un grand lien avec leurs amis, leur famille, tout ça, ils ne se sont jamais sentis seuls* ». Nous pouvons associer les paroles d'Amandine à un regard positif sur ces personnes, mais cette description en utilisant le temps passé peut également questionner sur la perception qu'elle en a. Le passé de ces personnes très actives et entourées n'est-il pas décrit en antinomie d'une solitude et d'une certaine passivité engendrées par la maladie ?

Par ailleurs, le vécu professionnel de chaque auxiliaire de vie n'est pas le même et apporte une tonalité différente à leurs représentations sur les colocataires. Amandine, qui ne trouve pas de difficultés dans son travail, se décrit comme « *accompagnante de fin de vie* » chargée de « *leur faire passer de bons moments en fin de vie, [de] les accompagner, [de] faire en sorte qu'ils gardent tous un bon entourage, qu'ils ne se sentent pas seuls, [...] de faire en sorte qu'avec des gestes, des mots quotidiens, ils se rappellent de certaines choses. C'est important pour eux* » (Amandine, 16 avril 2024). Elle pense particulièrement son rôle autour du maintien du lien social entre les colocataires, ce qui fait écho avec la description qu'elle a fait d'eux au passé. On la perçoit alors davantage dans une démarche éducative autour des activités de loisirs et de socialisation, plutôt que dans une dynamique de participation des habitants au quotidien, inhérente à l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie à leur domicile. Rose explique avec douceur aimer prendre soin des colocataires la nuit, les écouter, les toucher, les apaiser, et évoque l'importance du respect envers eux : « *on ne peut pas les diminuer, ni les rabaisser, c'est pas des enfants non plus, il faut être correct* » (Rose, 17 avril 2024). Pour Isabelle, qui a « *connu ce problème* » d'Alzheimer dans sa famille, l'impact des difficultés de compréhension sur le travail des auxiliaires de vie est parfois important, « *il faut expliquer, il faut [...] répéter, ça prend du temps, et dès fois, tu as beau le répéter ou l'expliquer, ça a du mal à percuter, à agir correctement* » (Isabelle, 14 avril 2024). On peut imaginer que cette répétition puisse être source d'épuisement chez les professionnels et limiter alors les sollicitations de participation. Christophe relate également des moments compliqués liés aux

troubles des habitants. Nadia aborde, elle, longuement son vécu d'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer. Elle explique comme « *c'est compliqué de travailler [...] avec des personnes avec cette maladie* » et relate sa première expérience au domicile d'un monsieur parfois un peu violent et pour qui « *[elle] avait de la peine [...] parce qu'il se sentait un peu comme un enfant sans protection* » (Nadia, 15 avril 2024). Elle dit son vécu difficile lié à l'accompagnement de ces personnes et ses questionnements importants. « *Je me demandais qu'est-ce que c'est, cette maladie ? C'est vraiment, ça ne donne pas envie de vivre. Parce qu'on ne sait pas comment ils vont finir. Et tout ça, ça m'a questionné. Je n'arrivais pas à dormir parce que des fois je vois des gens très malades et malades mentalement. Et [...] il sait que son état ne va pas s'améliorer, et ça, c'était difficile* » (Nadia, 15 avril 2024). Avec l'expérience, elle a pu prendre un peu de recul : « *Je suis là et c'est sûr qu'il va partir dans quelques temps, je vais accompagner. Il ne faut pas trop s'attacher non plus, parce que sinon après, c'est moi qui serais malade* » (Nadia, 15 avril 2024). Une valeur importante pour elle dans son travail est le respect pour les personnes, car « *même si elle n'a plus la tête complètement, elle reste toujours la même personne* » et « *dans le fond, on ne sait pas ce qu'ils pensent* » (Nadia, 15 avril 2024). Elle analyse continuellement son travail en se mettant à leur place et en se disant : « *Je n'aimerais pas être comme ça quand je serai vieille, et peut-être si je perdais la tête, je n'aimerais pas qu'une autre personne plus jeune peut-être me traite comme ça* » (Nadia, 15 avril 2024). Certains se rendent compte « *de la maladie, que le corps ne va pas bien, que ça ne va pas, même qu'ils n'arrivent pas à parler* » (Nadia, 15 avril 2024). Ainsi, son regard sur la maladie des colocataires est négatif et chargé d'inquiétudes, avec une qualité empathique très importante voire débordante, en se mettant vraiment à la place des personnes qu'elle accompagne. Lorsque je la questionne sur ce qu'elle aime dans son travail, Nadia répond : « *Je crois que ce que j'aime bien, je ne sais pas. Je ne sais pas ce que je peux aimer. Ce n'est pas que je déteste non plus, mais je crois que j'ai des souvenirs. Je garde de bons souvenirs des habitants. Voilà, c'est ça, des bons souvenirs, parce que chaque habitant a des choses à raconter, a sa propre histoire. Ça, ça marque, c'est unique* » (Nadia, 15 avril 2024).

De fait, les habitants et leurs difficultés liées à la maladie d'Alzheimer sont décrits de manière très différente par les auxiliaires de vie, allant d'un regard positif voire "édulcoré" à une vision pessimiste, en passant par des représentations plus centrales. En parallèle de ces représentations sur les habitants de la Poussinière, il est maintenant intéressant de préciser comment ces professionnels du quotidien décrivent et sollicitent leur participation.

4.3. Regard des auxiliaires de vie sur la participation des habitants

4.3.1. Une participation fluctuante, diverse et encouragée

Tous les auxiliaires de vie évoquent l'aspect fluctuant, aléatoire et diversifié de la participation des colocataires, en lien avec leurs difficultés et leurs envies. Christophe expose les différences de participation entre les colocataires en lien avec leurs « limites » individuelles (compréhension, motricité...), notamment leurs difficultés cognitives qui constituent pour lui un frein important. Il acquiesce sur le fait que c'est la bonne connaissance qu'il a des capacités des personnes qui lui permet de solliciter leur participation de manière adaptée. Isabelle dit que « *tout le monde ne participe pas de la même façon, ou aurait envie, mais ne peut pas* » (Isabelle, 14 avril 2024) pour diverses raisons : perte d'envie, fatigue, difficultés motrices, etc. Nadia pointe à plusieurs reprises l'influence du moral, et explique la difficulté à devoir solliciter les habitants pour qu'ils participent, car ils n'en ont pas toujours l'initiative. Pour Amandine, « *ça dépend vraiment de chaque chose, ça dépend des jours, ça dépend du pourquoi, ça dépend de ce que ça va être, de ce qu'il faut faire, tout ça. Et ça dépend de leurs capacités pour certaines personnes aussi* » (Amandine, 16 avril 2024). La question du temps que la participation des colocataires nécessite, revient aussi souvent : « *Oui, il y a des choses qu'ils ne font pas, mais peut-être parce que justement on laisse... ce n'est pas qu'on laisse pas faire, c'est qu'on a tendance à vouloir dès fois faire avancer un peu plus, suivant le temps qu'on a aussi* » (Isabelle, 14 avril 2024).

Isabelle décrit son rôle auprès des colocataires par l'idéal « *de pouvoir accompagner et les laisser faire ce qu'ils sont encore capables de faire* », tout en précisant qu'en réalité, « *il y a des choses qui sont possibles dans ce [qu'elle] vien[t] de dire et il y a des choses qui ne sont pas possibles* » (Isabelle, 14 avril 2024) en raison des difficultés des personnes. Par ailleurs, elle estime qu'ils ne peuvent pas participer à des décisions parce que « *ça ne leur vient pas forcément à l'esprit de prendre des décisions* », mais qu'ils vont pouvoir exprimer « *qu'ils n'ont pas envie ou qu'ils ne sont pas décidés* » (Isabelle, 14 avril 2024). Certaines personnes prennent l'initiative de participer d'elle-même ou proposent de participer, tandis que d'autres ont besoin d'être sollicitées. Certains refusent lorsqu'ils sont sollicités et « *préfèrent qu'on les laisse tranquilles* » (Amandine, 16 avril 2024). Nadia insiste sur l'importance de respecter l'avis des habitants et de ne pas les obliger à participer, tout en essayant de les encourager. De même, Amandine évoque son rôle de facilitatrice de la participation : « *Je vais faire en sorte que la personne aime cette activité, participe, je vais faire en sorte de lui donner envie de le faire* »

(Amandine, 16 avril 2024), tout en affirmant que les habitants « *ont le choix de participer, on leur rappelle tout le temps, dans beaucoup de choses d'ailleurs [...]. On ne peut pas forcer une personne à faire quelque chose* » (Amandine, 16 avril 2024), ceux qui refusent sont alors invités à être présents et observateurs. Selon Christophe, tous les colocataires participent à un moment ou un autre, même si ce n'est pas tout le temps. Il considère que la participation n'est « *pas si difficile que ça, parce que à partir du moment où tu sais que telle ou telle personne peut faire ou ne peut pas faire, ceux qui ne peuvent pas faire, ils sont spectateurs de l'activité. Quelque part. Et ça, voilà, c'est pas grave. C'est un petit détail, mais c'est pas super grave. Du moment qu'ils sont là, qu'ils sont présents, c'est le principal* » (Christophe, 17 avril 2024).

4.3.2. Une participation freinée par des craintes et des habitudes des professionnels

Néanmoins, en plus de leurs limites individuelles, la participation des habitants paraît freinée par des craintes et des habitudes des auxiliaires de vie. Cette notion d'habitude est abordée par Amandine, qui s'est montrée très motivée et très active lors de la journée-défi. Elle semble avoir découvert, avec étonnement et enthousiasme, toutes les possibilités de participation des personnes et leur plaisir à être sollicité et à faire, n'ayant sans doute pas une bonne connaissance et une bonne représentation de leurs capacités réelles. « *Au final, on pense qu'il y a eu de la difficulté, il n'y en a eu aucune avec Yvette* » (Amandine, 22 mai 2024), qui a accepté de mettre le couvert malgré sa mobilité limitée, affirmant qu'elle « *sai[t] faire ça depuis longtemps* ». De même, Amandine observe avec surprise Denise qui nettoie la table après une simple guidance, et dit à sa collègue : « *Denise a nettoyé la table, c'est incroyable !* » (Amandine, 22 mai 2024). Au moment du débriefing de fin de journée, Amandine exprime qu'elle ne sollicite pas habituellement les colocataires de cette manière, car « *c'est dans l'enchaînement des choses. Je vais débarrasser, puis servir le dessert... une fois lancée, je ne vais pas forcément vouloir m'arrêter. Je ne pense pas à leur mobilité, leur autonomie* » (Amandine, 22 mai 2024). C'est, selon elle, liée à des habitudes, « *à des habitudes chez moi, avec ma famille. Direct comme ça, j'ai gardé cette peut-être mauvaise habitude*⁹⁷. *Et cette journée a mis en pause la personne que je suis, et je pense que c'est beaucoup mieux de les*

⁹⁷ A noter qu'Amandine a été aidante de sa grand-mère puis de sa mère alors qu'elle n'était encore qu'adolescente, et qu'elle s'est dirigée vers l'aide à la personne suite à cette expérience personnelle.

stimuler comme ça » (Amandine, 22 mai 2024). Là encore, nous commençons à voir émerger la notion de chez-soi et de famille que nous aborderons en partie 4.

« Une habitude est un comportement automatique, récurrent et souvent inconscient. [...] Notre vie est essentiellement l'addition de nos habitudes. [...] Ce sont elles qui nous permettent d'accomplir automatiquement des routines complexes, tandis que nos pensées, notre attention et nos actions délibérées sont dirigées vers d'autres tâches. Plus de 40 % de nos actions sont automatiques. Nous les exécutons sans réfléchir. [...] Le cerveau tend à transformer beaucoup de nos comportements en routine. Pourquoi ? Parce que penser et prendre des décisions a un coût. La routine va aider le cerveau à économiser de l'énergie. D'un point de vue neurobiologique, les habitudes sont tout aussi utiles que nécessaires à la survie »⁹⁸. Néanmoins, « une habitude est une pratique que vous répétez si régulièrement qu'elle s'ancre dans vos automatismes et peut être difficile à modifier »⁹⁹. Ainsi, tout au long de mes phases d'observation, j'ai perçu le poids des habitudes dans les pratiques professionnelles des auxiliaires de vie et leur impact sur la participation des colocataires. Ils ne se questionnent pas systématiquement sur les capacités des habitants à faire et "font", eux, par habitude. Lors de la journée-défi, j'ai observé les difficultés de Nadia à sortir de ses habitudes de "faire à la place", elle semblait avoir besoin d'une grande vigilance pour être et rester dans cette dynamique. En fin de journée, elle a exprimé que cela lui avait demandé d'« avoir un peu plus de patience parce que [la personne] va à son rythme » (Nadia, 22 mai 2024). Dans les jours qui ont suivi, elle a pu, à certains moments et pour certaines actions, faire participer davantage les colocataires, notamment sous l'impulsion d'Amandine lors de leurs journées de travail communes. Il est intéressant de noter qu'Amandine et Nadia ont spontanément raconté la journée-défi à Caroline qui était absente ce jour-là. Cela a permis à cette dernière de ré-impulser la dynamique de participation, à travers la mise en place des « 10 commandements de l'accompagnement aux repas » (Cf. annexe n° 5). Néanmoins, à mon retour à la Poussinière un mois et demi plus tard, cette dynamique s'était à nouveau essouffée avec un retour aux habitudes et moins de sollicitations des habitants à participer, sans doute liés à l'évolution de la situation individuelle d'une colocataire (accompagnement de fin de vie) et de la dynamique globale du collectif (arrivée d'un nouvel habitant, fatigue des colocataires...). Caroline

⁹⁸ Podcast Neurosapiens n° 52, *Celui où on parlait des habitudes*, 22 mars 2023

⁹⁹ Ibid.

expliquait alors à ce moment-là que la participation était plus difficile, tout en estimant qu'elle pourrait être plus importante.

Au-delà des habitudes, Caroline évoque la réticence que semblent avoir les professionnels à laisser faire certaines tâches de la vie quotidienne aux habitants, comme l'entretien du linge. Cela pourrait être lié, selon elle, au temps que cela nécessiterait à les impliquer, à la localisation de la lingerie (au premier étage alors que les habitants vivent plutôt au rez-de-chaussée en journée), mais aussi aux craintes des auxiliaires de vie concernant l'appropriation des vêtements par les colocataires et le risque qu'ils viennent « farfouiller ». Isabelle explique qu'ils ne vont pas « *leur donner leur pile de linge par exemple et... On pourrait, on pourrait mais tu sais que ça va passer peut-être dans une autre chambre* » (Isabelle, 14 avril 2024), mettant ici en avant des difficultés de compréhension et des comportements troublés "empêchant" les professionnels de solliciter leur participation. Lors de ma proposition de journée-défi "participation", Nadia exprime également son inquiétude à inviter les colocataires à débarrasser la table, car ils risqueraient de trop se lever et s'agiter. De même, lors de la mise en place par Caroline des « 10 commandements de l'accompagnement aux repas » (Cf. annexe n° 5) suite à la journée-défi, Isabelle exprime lors du repas : « *On va faire en sorte qu'ils se coupent le fromage. Ça va être chaud, mais bon...* » (Isabelle, 30 mai 2024). Auparavant, ce même jour, durant la préparation du repas, alors que j'invitais des colocataires à finir de préparer le repas avec elle, notamment écraser la purée, Isabelle s'est montrée réticente à ce que ce soit un habitant qui le fasse, puis qu'il y ait deux habitants en même temps dans la cuisine, et elle nous a fortement incité à mettre plutôt la table. Après insistance de ma part, c'est finalement Catherine qui, avec une simple guidance, a écrasé la purée avec beaucoup d'intérêt et d'application. Cette situation m'interroge sur la perception qu'ont les auxiliaires de vie de leur rôle professionnel auprès des habitants ("gérer" le quotidien *versus* stimuler et favoriser l'autonomie en ne palliant que les incapacités), mais aussi leur perception des capacités réelles des personnes (ne voir que les difficultés *versus* percevoir aussi les capacités restantes) et des risques supposés à les impliquer. On peut imaginer que pour Isabelle, Catherine n'avait pas les capacités suffisantes pour réaliser cette action. Elle ne l'a pas exprimé clairement à ce moment-là, mais, lors de l'entretien mené en amont avec elle, elle avait pu dire de Catherine que son attention était trop fluctuante et qu'elle papillonnait facilement d'une tâche à l'autre. Cette situation questionne également sur l'investissement de ce lieu de vie par les professionnels, point que nous développerons plus longuement par la

suite. Alors qu'il s'agit du domicile des habitants, ceux-ci semblent quelque part empêchés d'investir librement la cuisine et les activités qui s'y déroulent, alors que les auxiliaires de vie y ont leurs habitudes. Par exemple, lors de la préparation d'un déjeuner, Isabelle me donne sa recette de farce pour les tomates farcies qu'elle est en train de préparer, en ajoutant « *je fais comme chez moi, on a nos habitudes de cuisine* » (Isabelle, 23 mai 2024).

Par ailleurs, j'ai remarqué que de nombreuses petites actions durant le service du repas sont faites exclusivement par les auxiliaires de vie (remplir les ramequins de salade de fruits, préparer le plateau de fromage et les tasses à café, etc.), donnant alors une impression de service hôtelier, similaire au ressenti exprimé par Valérie. Cela rejoint les habitudes et l'enchaînement des tâches par les professionnels, comme évoqué par Amandine. Mes observations de ces moments m'ont par ailleurs donné l'impression que cette non-sollicitation de la participation n'était pas liée nécessairement à un regard négatif sur les habitants et leurs capacités, mais plutôt à un prendre soin attentif et bienveillant des professionnels, sans doute en lien avec la manière dont ils conçoivent leur rôle dans la maison. Ainsi, alors qu'Amandine exprimait son étonnement à ce que Denise nettoie facilement la table, Nadia lui a répondu « Oui, ça, elle est capable », montrant là une bonne connaissance de ses aptitudes.

Enfin, je perçois parfois un écart entre le discours des auxiliaires de vie qui prône l'importance d'impliquer les personnes dans la vie quotidienne et mes observations de la participation. Pour Nadia, par exemple, c'est normal de les faire participer, mais elle a beaucoup de difficultés à laisser la place aux habitants dans les tâches qu'elle semble considérer comme son travail. Elle est très consciencieuse, semble avoir besoin que tout soit bien fait et, comme l'abordait Caroline, faire participer les colocataires nécessite d'accepter que ce ne soit pas réalisé comme on le pensait. De plus, cela rejoint sa conception de la participation, majoritairement autour des choix de menus et des activités de loisirs.

4.3.3. Une participation impactée par la disponibilité des professionnels

Si nous nous concentrons sur la participation aux tâches de la vie quotidienne, j'observe que les habitants qui participent le plus, sont très souvent ceux qui proposent spontanément leur aide – par le verbal, ou le non verbal comme Anna qui se place souvent tout près des auxiliaires de vie, attendant qu'elle soit invitée à faire les choses. Il me semble que les personnes qui participent le plus sont celles qui ont des capacités relativement préservées et

qui sont en demande de faire, celles qui se déplacent de manière autonome, qui ont une certaine conscience de l'heure (du repas par exemple) et des étapes de la journée, qui comprennent que le repas est en cours de préparation, ou encore qui prennent l'initiative de venir dans l'espace de participation (par exemple la cuisine). En revanche, les autres colocataires moins autonomes sont beaucoup moins sollicités et moins encouragés à participer. Même ceux qui en auraient les capacités motrices et cognitives, s'ils sont installés dans le salon à lire ou à écouter de la musique, sont peu invités pour ces temps concrets du quotidien. Si cela nécessite un accompagnement trop important, la sollicitation de leur participation va être plus faible, car cela demande du temps et de la patience aux auxiliaires de vie. Isabelle en donne quelques exemples : « *Tu vas dire "Est-ce que vous voulez essuyer la vaisselle ?" [...] On tend le torchon, on le pose à côté en disant "Je vous ai mis le torchon ici", il est capable de prendre l'assiette et de l'essuyer avec la main. Ou à laver la vaisselle, pareil, je lave avec la main, je ne prends pas de produit vaisselle, je... "Alors, non, tiens, prenez du produit vaisselle, prenez l'éponge aussi, ce sera mieux pour laver", "Ah oui, oui". Voilà, il faut expliquer [...] et répéter* » (Isabelle, 14 avril 2024). Elle trouve alors que, selon les jours, cela peut être compliqué de faire participer les habitants, « *ça dépend si justement on voit qu'il faut répéter. Ça dépend de notre patience aussi, parce qu'on est patient, mais il y a des moments où... voilà, on peut prendre sur soi* » (Isabelle, 14 avril 2024).

Caroline note également que la participation des colocataires, par exemple concernant la préparation des repas, fluctue selon les jours, les équipes et le planning de la journée. Selon elle, ces différences peuvent s'expliquer par la disponibilité des professionnels, disponibilité à la fois temporelle et psychique. Les événements et aléas de la journée peuvent diminuer le temps consacré à la cuisine, alors que « *ça demande du temps de faire participer les habitants* » (Caroline, 27-30 mai 2024). De plus, selon les moments, elle observe que les auxiliaires de vie n'ont pas toujours cette patience et cette disponibilité psychique, notamment en raison de la fatigue (impact du planning après plusieurs jours consécutifs travaillés) ou du déroulement des autres tâches de la journée. Caroline pense aussi que cela peut être lié à un certain principe d'économie de la part des auxiliaires de vie : « *c'est douze heures à tenir et donc il ne faut pas se cramer, il faut tenir les douze heures* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Leurs conditions de travail sont évoquées, notamment la durée et le déroulement des pauses. Malgré tout, Caroline pense que la durée journalière de travail en douze heures n'aurait pas plus d'incidence sur la participation des habitants que des journées en sept heures, car les

professionnels bénéficient de davantage de jours de repos dans la semaine, leur permettant de bien couper du travail. Elle pense que la sollicitation de la participation par les auxiliaires de vie est plutôt « *une disposition d'approche, d'esprit* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Enfin, concernant la participation du côté des prises de décision, Christophe raconte qu'« *[il] ne [fait] pas l'atelier-menu avec tous, parce qu'avec certains, c'est pas possible, ils ne sauront pas [lui] décider ce [qu'il] leur propose* » (Christophe, 17 avril 2024). Ainsi, sa représentation de la participation des colocataires à l'atelier-menu est différente de celle de Caroline, il semble nécessaire pour lui que la personne soit capable d'exprimer des choix, tandis que Caroline ne recherche pas cela pour tous les participants, elle l'envisage aussi du côté d'une simple présence dans le groupe et d'un "prendre part" même limité par des troubles cognitifs importants. Il est intéressant d'aborder plus précisément ces ateliers-menus, qui sont les seuls espaces-temps formalisés et réguliers de participation.

5. Focus sur l'atelier menu

5.1. Présentation de l'atelier menu

L'atelier menu a lieu chaque semaine le lundi après-midi, afin de définir les menus pour une semaine. Son heure n'est pas fixe, elle dépend des activités programmées et des aléas de l'après-midi. L'atelier dure en moyenne 45 minutes. Même si j'ai pu l'observer une fois dans la cuisine lors de ma première période de stage en août 2023, il se déroule généralement dans la salle à manger. Les personnes sont assises autour de la grande table de la salle à manger, utilisant toute la table ou se rassemblant sur une zone plus limitée selon le nombre de participants. Dans cet espace ouvert, au cœur de la maison, les habitants peuvent librement participer. Certains sont présents sur toute la durée de ce temps d'atelier, tandis que d'autres vont et viennent selon leurs envies. Dans cette configuration, les bruits ambiants dans la maison et les interférences (arrivées de visiteurs, cris, etc.) sont par moments importants.

A l'ouverture du domicile partagé, cet atelier était animé par Caroline la coordinatrice, puis Christophe, auxiliaire de vie, a exprimé son souhait d'avoir plus de responsabilités et de prendre en charge cette activité. Caroline lui a donc délégué, et Christophe est dorénavant présent systématiquement les lundis. Caroline l'anime encore lors de ses absences. A noter

que Christophe aime beaucoup cuisiner et que c'est très souvent lui qui est aux fourneaux lors de ses jours de présence à la Poussinière.

Au cours de l'atelier menu, l'animateur écrit (ou fait écrire par un habitant) le planning des menus choisis, du jeudi de la semaine au mercredi de la semaine suivante. Au fur et à mesure ou après l'atelier, il établit également une liste de courses (tableau prérempli avec des cases à cocher et des quantités à préciser), à partir de laquelle Caroline passe ensuite commande sur le site internet du supermarché pour bénéficier d'une livraison le mercredi. Une partie des fruits et légumes est commandée chez une vendeuse présente le mardi matin sur le marché de la commune ; un auxiliaire de vie se charge de les récupérer, accompagné par un ou plusieurs colocataires.

Le choix des menus porte seulement sur les entrées et les plats des repas du midi et du soir. Les desserts et les goûters ne sont que très peu choisis lors de cet atelier, certains sont ponctuellement évoqués pour des occasions (par exemple, confection d'un gâteau pour partager le goûter avec les jeunes du deuxième habitat partagé "Le prieuré"). Au quotidien, les desserts et goûters sont librement proposés et cuisinés par les auxiliaires de vie, en fonction de leurs envies, des aliments disponibles et des cueillettes du jardin. Lors de mes observations, ce sont peu les habitants qui définissent et décident ces plats sucrés. Des salades de fruits sont très souvent réalisées, leur préparation est assez rapide et permet aux habitants de participer au découpage des fruits.

Lors des ateliers menus, la manipulation de matériel concret (livres de recettes, fiche des légumes de saison, étiquettes-photos de plats) est importante pour donner du sens et rendre plus compréhensible ce moment d'échanges et de décisions. J'ai observé un intérêt tout particulier des colocataires pour les livres de recettes, leur attention sur l'activité semble facilitée et l'ensemble des participants peut feuilleter librement un livre en même temps. En revanche, les étiquettes-photos (photo et nom du plat) ne sont utilisables que par une personne à la fois et sont peu visibles pour une utilisation en groupe. Il faut les faire circuler et il faut réexpliquer à chaque personne de quoi il s'agit. Les livres de recettes permettent aux habitants de s'arrêter spontanément sur une recette qui leur plait, de faire des propositions, d'avoir des idées qu'ils ne sont pas toujours en mesure d'initier sans support. Leur utilisation améliore à mon sens leur implication dans cette activité. Cela fait aussi participer les personnes qui ne peuvent pas prendre part aux prises de décisions, en regardant les photos, en lisant, en tournant les pages, etc. A contrario, les étiquettes-photos aident au choix, elles sont souvent

présentées seules (« Vous aimez ce plat ? Ça vous dit ? ») ou par deux (« Lequel de ces deux plats préférez-vous ? »).

5.2. Une participation qui dépend des capacités et des envies des habitants

L'atelier menu ne réunit pas tous les habitants, certains sont sollicités spécifiquement, d'autres viennent spontanément. Il n'est pas obligatoire et les colocataires y participent selon leurs envies et/ou leurs capacités. Les capacités notamment cognitives vont influencer sur la sollicitation de tel ou tel colocataire à participer à l'atelier menu. Par exemple, Pascal, « *un habitant, qui a des gros troubles du langage et de la compréhension, clairement l'atelier menu, ça ne lui parle pas, parce que sur des images de plats, c'est un peu comme si on lui demandait s'il voulait manger le bout de papier sur lequel il y a l'image. Des livres de cuisine, il ne comprend pas non plus. Le verbal, il ne comprend pas non plus* » (Caroline, 10 juillet 2023). De plus, c'est compliqué pour lui de rester assis et attentif sur une durée aussi longue. Malgré tout, sa présence est parfois sollicitée par Caroline pour être dans le groupe. D'autres habitants ont des capacités limitées de compréhension et d'expression verbale, mais sont, selon Caroline, en mesure d'être présents durant l'atelier menu et de participer à leur manière, comme elle l'a décrit précédemment à travers l'exemple de Denise.

Denise est présente lors des deux ateliers animés par Caroline, tandis qu'elle n'est pas sollicitée par Christophe lors de mes observations en avril et en août. Lors de ma présence le 20 mai 2024, je suis assise à côté d'elle, nous regardons ensemble un livre de recettes, elle tourne les pages, regarde les images, nomme certains mots et chiffres... Elle est très souvent en interaction avec moi, elle me regarde et me parle, ses mots ne sont pas toujours compréhensibles, ses phrases peu cohérentes, mais elle est très sensible à mes feed-backs verbaux et non-verbaux (répétition d'un mot que je comprends, mimiques du visage...).

La semaine suivante, elle est entourée par deux colocataires et paraît beaucoup moins expressive et active. Elle feuillète un livre par moments, mais elle ne lit pas et reste silencieuse sur toute la durée de l'atelier. La présence proximale d'un accompagnant paraît nécessaire pour interagir avec elle et la solliciter. Cependant, il est difficile de savoir si une telle présence aurait eu un effet ce jour-là, car l'attitude et la participation de Denise dépendent sans doute aussi du contexte et de sa disposition du moment.

Christophe exprime que les habitants ont changé depuis l'ouverture de la Poussinière, ce ne sont plus les mêmes habitants, mis à part deux colocataires qui sont là depuis le début. « *Malheureusement les maladies évoluent, et puis dès fois on a des habitants qui arrivent, la maladie est déjà assez évoluée* » (Christophe, 17 avril 2024). Il évoque alors le fait que l'atelier menu était beaucoup plus facile à animer auparavant, et qu'actuellement, c'est parfois compliqué. Il donne l'exemple d'une colocataire dont les capacités à dire ce qu'elle aime ou n'aime pas, et à choisir entre deux propositions de plats ont fortement diminué.

Des difficultés sensorielles peuvent également freiner la participation. En raison de ses troubles auditifs, Yvette peut difficilement prendre part aux conversations et aux échanges de groupe. Lors des ateliers menus, elle n'entend pas toujours le flux des interactions verbales et il est alors nécessaire de lui répéter individuellement. Elle demeure globalement passive même si elle paraît comprendre de quoi il s'agit. Par ailleurs, lors d'un atelier menu, Yvette est restée focalisée sur une chute qu'elle avait faite récemment, sans réussir à répondre à la demande de Christophe de donner son avis sur une proposition de plat, malgré plusieurs sollicitations. Ainsi, certaines fois, les colocataires sont préoccupés par d'autres événements passés, plus ou moins lointains, et ne parviennent pas à comprendre la demande et/ou à exprimer leur choix.

Enfin, pour Caroline, il est important que la personne trouve du sens dans l'activité proposée pour qu'elle y participe. « *Des personnes qui ont toujours reçu du monde chez elles, qui ont eu l'habitude de faire à manger pour pleins de gens, pour elles, ça a beaucoup de sens de faire l'atelier menu. Des gens qui n'ont jamais participé à la cuisine, ça les barbe de passer 1h à choisir ce qu'on mange, ça ne les intéresse pas du tout et tant qu'il y a à manger dans l'assiette, ça va* » (Caroline, 10 juillet 2023). De manière générale, la connaissance de l'histoire de vie de la personne est alors précieuse pour connaître ce qui est important pour elle et ce à quoi elle va avoir davantage envie de participer.

5.3. L'animateur, « mémoire » du groupe et apport de repères

Pour favoriser la participation, l'animateur de l'atelier menu pallie les troubles cognitifs des colocataires en leur apportant régulièrement des informations, des repères spatio-

temporels, des indices, etc. En début d'atelier, une présentation du contexte est généralement réalisée :

« Il faut qu'on choisisse ce que l'on veut manger cette semaine » (Caroline, 20 mai 2024)

« Vous voulez m'aider à préparer les menus ? » (Christophe, 5 août 2024)

En revanche, le 15 avril 2024, Christophe n'explique pas clairement que l'atelier menu démarre – peut-être en a-t-il parlé avant que tout le monde ne s'installe, mais les troubles mnésiques des participants ne leur ont pas forcément permis d'intégrer cette donnée. J'observe, ce jour-là, que certains participants ne s'engagent pas vraiment dans l'activité, leur attention est portée davantage sur l'environnement extérieur, même si d'autres facteurs semblent contribuer à cette situation.

Puis, tout au long de l'atelier, l'animateur donne des éléments pour apporter aux colocataires des repères spatio-temporels ou des informations nutritionnelles :

« Ça y est, ça va être la saison des tomates. » (Caroline, 20 mai 2024)

Caroline montre le tableau Weleda placé près d'elle sur lequel est noté chaque jour la date : « Là, on est le 27 mai aujourd'hui » (Caroline, 27 mai 2024)

« Le soir, on mange des plats un peu plus légers on va dire. » (Christophe, 15 avril 2024)

L'animateur est également la « mémoire » du groupe en rappelant des informations sur la vie quotidienne. Il permet de redonner les menus des semaines précédentes, les plats qui n'ont pas pu être réalisés, ou les plats qui ont été appréciés et qui peuvent être proposés à nouveau, etc. :

« Tiens, ça on l'avait fait, vous aviez bien aimé, c'est des carottes qu'on fait à la vapeur et qu'on trempe dans une sauce. On devait le faire aujourd'hui, mais on n'a pas pu parce qu'on n'avait plus de carottes. » (Caroline, 20 mai 2024)

« On n'en fait pas souvent du canard » (Caroline, 20 mai 2024)

De même, il peut apporter des éléments sur ce qu'il y a en stock et qui doit être cuisiné, ou sur les aliments qu'on ne peut pas acheter sur le moment :

« J'ai deux poivrons dans le frigo à utiliser. » (Christophe, 15 avril 2024)

« Le chou-fleur, la maraichère n'en a plus, elle n'en fait plus, c'est trop tard. Elle fait du brocoli. » (Caroline, 20 mai 2024)

Il me paraît alors important que l'animateur soit régulièrement le même pour apporter cette continuité et rebondir sur les expressions libres des personnes, pour se souvenir ou rappeler des choix ou des idées exprimés lors des ateliers précédents par telle ou telle personne.

5.4. Adapter et accompagner la participation des colocataires

Caroline et Christophe, les deux animateurs habituels de l'atelier menu, ne fonctionnent pas de la même manière. Même si elle a déjà quelques idées en tête, Caroline ne semble généralement pas avoir pensé à des propositions de plats en amont. Elle se laisse plutôt guider et surprendre par les idées des colocataires et les recherches du groupe, effectuées sur l'instant dans les livres de recettes. En revanche, Christophe prépare davantage l'atelier menu à l'avance, en réfléchissant à des recettes et en présélectionnant des étiquettes-photos de plats qu'il va soumettre à la validation des personnes (parmi un ou deux choix). Néanmoins, quelque soit l'approche, tous les deux guident beaucoup et doivent apporter de nombreuses propositions aux participants. Ils doivent prendre en compte les difficultés inhérentes à la maladie des colocataires et s'y adapter, afin de les compenser en partie et faciliter les choix et prises de décision.

Malgré tout, comme Caroline l'a déjà abordé, il est nécessaire d'être vigilant à ne pas exercer trop d'influence sur le choix de la personne.

Lors de l'atelier menu du 15 avril 2024, Christophe trie des étiquettes-photos et en met une de côté en disant tout bas, pour lui-même : « Ah ça, j'aimerais bien essayer, tiens ».

Puis il sollicite Catherine :

Christophe : Catherine, vous voyez ce que c'est, comme plat, ça ?

Catherine : Oui !

Christophe : C'est quoi ?

Catherine : La brandade de morue (en lisant le nom écrit sur la carte).

Christophe : Ça vous plairait de manger ça la semaine prochaine ? On n'a jamais fait encore. J'aimerais bien tester.

Catherine : Et bien, moi, si.

Christophe : Moi, je sais que depuis que vous êtes là, je n'ai jamais testé encore et j'aimerais bien tester. Ça vous dit ? Est-ce que ça vous dit ?

Catherine : Et bien si tu veux bien tester, on commande.

Dans cette situation, Christophe ne prend pas tellement en considération la réponse initiale de Catherine qui exprime avoir déjà mangé de la brandade, mais il paraît attendre d'elle qu'elle valide son propre souhait de tester cette nouvelle recette. De même, lors de l'atelier menu du 20 mai 2024, même si Caroline demande leur avis aux deux habitantes, le fait d'exprimer que c'est une bonne recette et d'utiliser l'interjection « Mmmhh ! » pourrait avoir une influence sur ce qu'elles expriment.

A partir du livre de recettes que je feuillète avec Denise, je propose une recette de ratatouille avec des œufs sur le plat.

Caroline : Ça, c'est bien, avec les œufs des poules. Ratatouille avec un œuf au plat et un féculent avec. Des pommes de terre sautées par exemple. Mmmhh !

Elle regarde Hélène qui dit doucement : Oui

Caroline : Ça vous irait, ça, Anna ?

Anna : Ah oui !

Un autre exemple de l'atelier menu du 15 avril questionne sur le véritable choix des colocataires pour un plat déjà noté dans le menu par Christophe, son couscous traditionnel.

Christophe : Bon, je l'ai déjà mis dans le menu, parce que je savais très bien que vous n'alliez pas me dire non. La semaine prochaine, je vous propose ça comme plat. (Il montre une photo à Catherine) Couscous, ça vous dit ? (Catherine hoche la tête pour valider) Vous dites oui ? Oui ? Oui.

Ce même jour, Hélène s'est énervée suite à la remarque de Christophe « Les endives au jambon, elles n'ont pas beaucoup de succès, hein ! », alors qu'elle venait d'exprimer sa préférence pour le hachis parmentier parmi ces deux propositions. Il s'agit donc pour l'animateur de ne pas basculer dans le jugement des choix. Cela renvoie à ce que souligne Joëlle Zask, sur l'importance que le collectif accepte les changements liés à une contribution de l'un de ses membres.

De manière générale, les professionnels doivent également être vigilants à ce que l'expression de la personne soit son réel choix. Ainsi, j'observe qu'Anna répète fréquemment des mots ou des parties de phrases lors de ses interactions verbales avec autrui. Deux jours de suite, lors du repas, elle choisit le dernier nom de fromage nommé par l'auxiliaire de vie parmi plusieurs propositions. Est-ce un hasard ? Ou est-ce lié à de l'écholalie, symptôme fréquent

dans les maladies de type Alzheimer, qui consiste à répéter les dernières syllabes ou derniers mots prononcés par son interlocuteur ? De fait, même si à certains moments elle paraît capable d'exprimer clairement son avis, dans d'autres situations nous pouvons nous interroger si cela correspond bien toujours à son véritable choix. Je remarque également qu'Hélène présente des difficultés de compréhension orale qui impactent ses prises de décision : lorsqu'on sollicite son choix avec une question précise, elle peut exprimer « *Comme vous voulez !* », ou elle peut s'énerver, se sentant très certainement en difficulté et en échec. A d'autres moments, elle ne répond pas comme lors de l'atelier menu du 20 mai 2024.

Caroline : Alors Hélène, est-ce qu'il y a des choses intéressantes dans votre livre ? Qu'est-ce qui a l'air bon ?

Temps de silence, Hélène regarde attentivement son livre. Elle marmonne quelques mots, mais ne répond rien de précis. Son livre est ouvert à la page des tomates farcies.

Caroline : Tomates farcies ? C'est ça que vous avez, là ? Des tomates farcies ?

Hélène la regarde, elle ne semble pas comprendre et ne répond rien.

Caroline : Tomates farcies, ça peut être pas mal ! Ça fait longtemps qu'on n'en a pas fait.

Hélène la regarde à nouveau, mais ne répond pas.

Alors qu'à d'autres moments, elle peut répondre, même succinctement, en validant une proposition par « Ah oui, oui, c'est bien », nous pouvons nous questionner sur sa compréhension réelle de ce qui est dit. Ne valide-t-elle pas parfois une proposition sans tout saisir, afin d'éviter d'être repérée en situation d'échec ? Il me semble que cela peut dépendre également de la manière dont la demande a été formulée par son interlocuteur. Par exemple, lors d'un repas, Amandine demande « Voulez-vous un yaourt au chocolat ? » à Hélène qui répond « Non merci ». A juste titre, Nadia exprime à sa collègue qu'elle n'a sans doute pas compris la demande. Amandine lui propose alors à nouveau, en lui tendant le yaourt au chocolat, et Hélène accepte avec plaisir. L'information visuelle et concrète du yaourt semble avoir facilité sa compréhension.

Dans les ateliers menus, les décisions de plats sont prises de différentes manières : soit par un consensus de groupe avec l'accord de toutes les personnes présentes ou d'une partie des participants, soit par une validation individuelle pour un plat, puis celle d'une autre personne pour un autre plat. En effet, il peut être difficile de prendre en compte les aversions alimentaires de chacun, mais il existe une grande adaptation lors des repas pour satisfaire les

goûts et les besoins de tous les habitants. Enfin, j’observe qu’il est compliqué de solliciter beaucoup de participants à la fois en raison de l’hétérogénéité du groupe et de la présence régulière d’un seul professionnel pour animer ce temps. Il me semble qu’une animation de l’atelier menu à plusieurs professionnels pourrait être un facteur favorisant pour la participation, afin de stimuler et d’interagir avec les uns et les autres, de se répartir dans l’espace parmi les différents colocataires, etc., tout en étant vigilant à ne pas rester dans un dialogue interprofessionnel.

6. Une mise en évidence difficile du rôle des représentations sociales

A la Poussinière, les professionnels sont très attentifs au respect du rythme de chaque personne et au respect de leurs choix individuels. Cependant, que ce soit lors de l’atelier menu ou pour tous les temps du quotidien, nous avons vu que la participation des habitants n’est pas toujours évidente et que la sollicitation de cette participation par les professionnels ne l’est pas non plus. Le regard de l’entourage tend à être porté davantage sur les pertes liées à la maladie que sur les compétences restantes, et il ne semble pas toujours objectif sur les capacités réelles de la personne, ce qui limite la perception qu’une participation serait possible et, de fait, limite les sollicitations concrètes des auxiliaires de vie auprès des habitants. Par ailleurs, même si on peut en donner d’autres explications comme la façon de percevoir son rôle de professionnel ou la perception de ce qu’est la maison partagée, le fait que les auxiliaires de vie sollicitent plus ou moins les habitants, voire fassent par moments beaucoup d’actions de la vie partagée à leur place, peut être un signe de représentations négatives sur les capacités des personnes. De plus, la participation et les capacités des colocataires étant perçues comme variables et hétérogènes, la tendance est bien souvent d’ajuster son accompagnement global au niveau le plus faible, sans toujours réussir à prendre en considération et à s’adapter aux spécificités de chacun.

Néanmoins, bien que l’on puisse repérer un tel lien dans certaines situations, il me paraît très difficile d’expliquer la participation parfois limitée des colocataires sous le seul prisme de ces divers regards sur leur maladie d’Alzheimer. En effet, les difficultés des colocataires sont réelles et parfois significatives, limitant de fait leur implication. De plus, même si la maladie prend plus ou moins le devant de la scène, les familles mettent globalement en valeur leur

proche en tant que personne, pour ce qu'il était avant et ce qu'il est maintenant, et les professionnels conservent un regard positif et bienveillant sur les colocataires. De plus, le regard porté sur la maladie est très lié au vécu individuel et, pour les familles, au ressenti personnel face à la situation de son proche, d'autant plus que chaque personne présente des signes différents de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Ce regard singulier paraît ainsi normal, et il ne s'agit pas d'avoir un regard positif à tout prix sur une situation difficile. Il me semble que la Poussinière et tout l'accompagnement qui y est proposé, apporte sa contribution à de meilleures représentations sociales et à une meilleure considération des malades, sans nier leurs difficultés et l'évolution de leur maladie. Toutes les propositions d'inclusion dans la vie de la commune, auprès des enfants notamment, et toutes les propositions d'ouverture de la maison partagée à la population favorisent, à mon sens, un regard moins négatif sur les colocataires.

Même si elle ne peut pas répondre précisément à ma première hypothèse, cette recherche permet néanmoins d'avoir des éléments intéressants sur ce qu'est la participation des malades d'Alzheimer dans cet environnement précis de la Poussinière. Tout d'abord, nous avons vu qu'elle est bien souvent invisible et indirecte, et qu'elle se joue de manière privilégiée dans les choses de la vie quotidienne, autour des différentes tâches inhérentes au fonctionnement de la maison, et notamment de la cuisine. Elle a lieu également sur certains choix de la vie sociale et partagée, entre autres lors des ateliers menus ou lors du choix des activités. Ces participations, à faire ou à être simplement présent, ont pour objectifs le maintien de l'autonomie, le maintien des libertés, et un sentiment d'utilité et de bien-être. Leur niveau est variable, notamment selon les capacités des habitants, et elles sont globalement encouragées même si elles ne sont pas toujours optimales. De plus, nous avons vu que d'autres facteurs que les représentations sociales impactent cette participation des personnes fragilisées par des troubles cognitifs, comme le temps que cela nécessite, la disponibilité psychique des professionnels, certaines craintes de leur part, ou encore les habitudes.

Par ailleurs, les limites de la participation des habitants – liées à leurs difficultés cognitives, notamment de projections et d'anticipation –, sont compensées par une forte implication des familles. Le conseil de colocation qui réunit les proches des habitants tous les un mois et demi à deux mois représente cet espace de participation des "représentants" des colocataires. Ainsi, toutes les questions et décisions relatives au fonctionnement général de la maison sont

discutées et validées en conseil de colocation. Les familles connaissent bien leur proche et « *parlent en leur nom* », ils ont à cœur de « *faire vivre la maison* » (Amandine, 16 avril 2024) et d'en maintenir un bon fonctionnement. De nombreux et variés sujets y sont abordés, comme le choix du fournisseur d'électricité, des éléments comptables et financiers, l'organisation de moments festifs, la réflexion sur les limites de ce modèle de maintien à domicile, le planning des auxiliaires de vie, etc. Selon Pauline qui y participe régulièrement, ce conseil se situe plutôt du côté de l'information et de la consultation des familles. « *On peut donner un avis, mais souvent quand même la solution est déjà proposée. La participation reste assez limitée. Mais à juste titre, parce qu'on n'a pas forcément un regard assez global, et puis, oui, c'est plutôt le rôle de la coordination de Maison des cultures* » (Pauline, 24 mai 2024). De plus, selon elle, des prises de décisions plus collégiales impliqueraient un temps d'investissement beaucoup plus conséquent, ce qu'elle ne peut pas accorder personnellement. Caroline exprime également que les familles ne se sentent pas toujours légitimes à prendre certaines décisions et se reposent beaucoup sur elle. Le modèle de colocation à responsabilité partagée entre familles, qui est très développé en Allemagne, est pour cela intéressant, avec un retrait progressif du porteur de projet au profit des proches, mais il questionne sur la possibilité de choisir ce type de lieu de vie pour des personnes n'ayant pas ou peu d'entourage familial.

Cette participation indirecte des habitants par l'intermédiaire de leurs proches avait déjà été évoquée par Hélène Leenhardt¹⁰⁰, lors d'un entretien exploratoire fin mai 2023. Elle parlait alors du regard croisé des familles et des professionnels qui les accompagnent au quotidien, leur permettant de devenir collectivement les porte-paroles des personnes malades. Concernant la participation des malades d'Alzheimer, pour elle, « *une des clés, c'est la connaissance des personnes, l'observation et puis la réflexion, la discussion* » (Hélène Leenhardt, 30 mai 2023) par les personnes qui les accompagnent. « *Laisser du pouvoir d'agir aux personnes, ce n'est pas forcément leur demander de dire ce qu'ils auront envie de faire demain, [...] c'est une écoute des personnes, une attention, une compréhension, et puis une réactivité* » (Hélène Leenhardt, 30 mai 2023) et une adaptation permanente.

Ces différents éléments se rapprochent, à mon sens, de la notion de "capabilité par faveur" issue de travaux d'application, pour la maladie d'Alzheimer, de l'approche par les capacités d'Amartya Sen, que je n'ai pas eu le temps d'explorer plus précisément. Les auteurs

¹⁰⁰ Hélène Leenhardt est consultante en gérontologie, spécialisée dans les habitats inclusifs, et administratrice du Réseau HAPA.

de ces travaux « ont ainsi pu décrire comment les proches, grâce à leur connaissance du passé de la personne malade, s'efforcent d'agir au quotidien en ayant le souci de préserver ce qui importe pour elle, la faisant ainsi bénéficier de ce que les auteurs appellent une « capacité par faveur » (Demagny et al., 2014 ; Le Galès, Bungener, 2017). Une telle perspective rejoint celle, développée par Natalie Rigaux en termes « d'autonomie relationnelle ». A l'opposé d'une conception de l'autonomie relevant de la délibération individuelle, celle-ci souligne que l'autonomie relationnelle de la personne malade est une « pratique en situation » qui dépend des liens intersubjectifs et de confiance noués avec ses proches, qui s'efforcent de faire pour elle et avec elle les choix qui conviennent le mieux (Rigaux, 2011) »¹⁰¹.

7. La coordinatrice de vie sociale et partagée, garante de la participation

Par ces multiples rôles, Caroline joue une fonction essentielle au sein du domicile partagé. Elle fait le lien entre toutes les parties prenantes (habitants, familles, intervenants internes ou extérieurs, stagiaires, bénévoles, partenaires) ; elle « [s'assure] du bien-être individuel et de celui du collectif » d'habitants, en allant toujours « rechercher le bon équilibre entre les besoins de la personne au niveau individuel et ceux du collectif » (Caroline, 27-30 mai 2024) ; elle organise des activités et planifie les interventions de vie sociale selon ce qui a été exprimé par les habitants, elle anime la vie partagée ; elle assure le management fonctionnel des auxiliaires de vie, en étant vigilante au bien-être de l'équipe et au cadre de travail (règles de fonctionnement, prévention des arrêts et accidents du travail...), et en étant garante de l'approche d'accompagnement prônée par Maison des cultures ; elle accompagne les familles et anime le groupe des familles ; elle rencontre les partenaires et assure la communication pour faire connaître la maison partagée et trouver de nouveaux locataires ; elle recherche des financements pour des projets ou des aménagements de la maison ; elle gère les stocks, les commandes et les éventuelles demandes de maintenance dans la maison, etc. Certains disent des coordinateurs.trices de vie sociale et partagée que ce sont de véritables "couteaux suisses" ! Et, en filigrane de tous ces rôles, la question de la participation est centrale,

¹⁰¹ CHAMAHIAN Aline, CARADEC Vincent. (2023). Introduction générale. La sociologie française et la maladie d'Alzheimer : contexte d'émergence et contributions, p. 39

participation des habitants à leur projet de vie sociale et partagée, mais également participation des intervenants professionnels et des familles, voire des partenaires. C'est elle qui coordonne et acte les décisions du collectif d'habitants, après avoir sollicité l'avis des colocataires mais aussi de chaque personne de l'équipe, voire des familles. De la même manière, pour évaluer la pertinence d'une décision, elle observe et écoute les réactions et avis de chacun, et réajuste si besoin. De plus, au-delà de la participation des colocataires, Caroline soutient la participation des auxiliaires de vie et des familles lors de temps d'échanges collectifs (transmissions quotidiennes et réunions ponctuelles pour les professionnels, conseils de colocation pour les familles). Néanmoins, elle souligne parfois sa difficulté à ce que les auxiliaires de vie, comme cela a été évoqué précédemment pour les familles, s'impliquent dans les prises de décision. Souvent, ils attendent de Caroline que ce soit elle qui prenne certaines décisions, ne se sentant pas légitimes à le faire, alors qu'elle se considère davantage comme un guide et « *une aide à la prise de décision commune* » après avoir encouragé le partage des points de vue, tout en ayant conscience qu'elle « *donne une orientation* » (Caroline, 27-30 mai 2024) dans les échanges. Cela fait lien avec les risques pointés par l'étude qualitative de la Fondation Médéric Alzheimer¹⁰² sur la perception du coordinateur de vie sociale et partagée comme seul décisionnaire.

Caroline assure le management des auxiliaires de vie, même en l'absence de liens hiérarchiques. Elle est très vigilante au bien-être de ces professionnels et leur apporte un accompagnement important en termes de sensibilisation, de réflexion et de retours d'expérience, nécessaire pour garantir entre autres la participation des habitants de la Poussinière et le bon fonctionnement de la maison. Ainsi, nous avons vu que le maintien d'une posture professionnelle orientée sur la participation des personnes fragilisées par des troubles cognitifs est toujours au travail, toujours en repositionnement, selon ce que chacun est, selon la situation, selon le moment. Cela nécessite de remobiliser régulièrement les auxiliaires de vie sur le sujet, cela nécessite de les accompagner dans ces réflexions, ce qui est d'après Caroline, source de motivation pour eux. Comment saisir que, à ce moment-là, la personne va être plus réceptive et qu'il faudrait lui laisser plus de place ? Comment savoir qu'il faut réadapter à l'instant suivant car elle a perdu le fil et n'est plus en capacité de participer ? C'est là la richesse et la diversité de l'humain, et de l'accompagnement de l'humain. Aux côtés de

¹⁰² Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (Novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*

Caroline lors de mes stages, et en complément des cours que nous avons reçus au CNAM sur le management et la gestion des ressources humaines, j'ai ainsi saisi l'importance de la posture du manager et le subtil équilibre à trouver entre cadre et souplesse. Comment laisser suffisamment d'autonomie aux professionnels du quotidien, tout en étant garante des valeurs et de l'accompagnement souhaités ? Evelyne Nicaise¹⁰³, rencontrée en juillet 2023 lors de ma phase exploratoire, parle d'*état d'esprit* du manager qui doit prendre en considération les différents acteurs, avec une mise en avant très importante de la communication. A mes questions autour de la participation et du pouvoir de décision des personnes accompagnées, elle répond que cette prise en compte de leur avis ne doit pas faire oublier la prise en compte du confort de travail et du bien-être des professionnels, évoquant « *une ligne de crête et un esprit ouvert* » (Evelyne Nicaise, 29 juillet 2023). De plus, elle affirme qu'il n'y a pas « une » solution mais toujours une réflexion sur une situation, pour laquelle le manager est vigilant à ce que chacun des acteurs ait été considéré. Il m'apparaît ainsi que cet état d'esprit et ce cadre apporté par le manager sont en constante évolution, et qu'il est nécessaire d'avoir des outils et des espaces pour cela.

Pour l'aider à "garder le cap", notamment celui de la participation des colocataires, et à ne pas faire primer les contraintes organisationnelles et logistiques, Caroline « *essaie d'être à l'écoute des feed-backs* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Elle consulte beaucoup les familles et apprécie la présence des stagiaires et de ses collègues de Maison des cultures, qui lui permettent d'avoir un regard extérieur. Elle participe aussi à des groupes réguliers d'analyse de la pratique entre coordinateurs de vie sociale et partagée, organisés par le Réseau HAPA. Cela l'aide à prendre du recul, tout comme des formations, des webinaires, des lectures, l'important pour elle étant d'« *aller chercher de la ressource à l'extérieur* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Avec ma collègue Alison Phelipeau, qui assurera à mes côtés la coordination de la maison partagée de l'association Envie Appart'Âgée, nous avons toujours convenu de l'importance d'être deux sur ce poste, afin d'échanger sur nos ressentis, nos pratiques et nos réflexions, et limiter ainsi le risque d'épuisement et de routine. Ma formation de MOVSC m'a aussi indiqué l'importance d'avoir par moment un coaching extérieur, peut-être au début de notre prise de

¹⁰³ Evelyne Nicaise a été directrice, de 1996 à 2019, d'un domicile collectif pour neuf personnes âgées ayant des troubles cognitifs et psychiques, ouvert durant une vingtaine d'années dans la région lyonnaise. Ce domicile collectif dépendait, comme deux autres unités de vie, de l'hôpital psychiatrique de Lyon et présentait un fonctionnement similaire à l'habitat partagé et accompagné. Evelyne Nicaise a écrit plusieurs ouvrages sur le sujet.

poste puis en cas de difficultés. Ainsi, même si je n'assure pas encore et n'assurerai pas tout de suite cette fonction de manager (ouverture de l'habitat en 2026), ma recherche m'a permis de mieux appréhender ce que sera ce poste. Elle m'a aidée à mieux repérer mes besoins, mes envies et mes exigences pour cette fonction, et à réfléchir à l'équilibre nécessaire pour m'adapter à tous les acteurs en présence, tout en essayant de "tenir le cap".

Ce métier de coordinateur de vie sociale et partagée est nouveau car lié au développement de l'habitat inclusif. Une réflexion sur la formation de ces professionnels a débuté, et des offres de formation commencent déjà à fleurir. Au-delà d'une éventuelle formation initiale qui pourrait se développer, il me semble primordial, comme de nombreux autres métiers, d'accompagner ces professionnels dans leur pratique quotidienne et de leur proposer des outils et des moyens pour maintenir un cadre réflexif permanent.

PARTIE 4 - La Poussinière, maison, chez-soi, famille...

Au-delà du regard des familles et des professionnels sur les fragilités des habitants et leur participation au sein de la Poussinière, j'ai souhaité comprendre comment ils perçoivent ce domicile partagé et si cela pouvait avoir une influence sur la participation des colocataires. Comme nous avons commencé à le noter dans la partie 3, différents éléments émergent autour de la notion de chez-soi et de famille. A travers ce qu'ils expriment et ce que j'ai pu observer, je vais maintenant développer et analyser les représentations des familles et des professionnels de La Poussinière sur ce qu'est pour eux ce domicile partagé.

1. Les mots de l'habiter

Différents termes existent pour évoquer un lieu de vie et ne présentent pas la même signification. Le logement renvoie à « *une unité d'habitation, appartement ou maison, abritant régulièrement un ou plusieurs individus qui en partagent l'usage. C'est avant tout un bien matériel, que l'on peut identifier [...] à partir de ses occupants, de sa localisation et de sa forme architecturale* »¹⁰⁴ et qui consiste en une réalité objective et mesurable. L'habitation désigne le lieu où l'on habite et le fait d'habiter ce lieu durablement ; un habitant est une personne qui occupe habituellement un lieu déterminé. « *Dans son sens figuré, l'habitation est une résidence heureuse fondée sur le sentiment d'être chez soi* »¹⁰⁵ et d'être protégé. Elle représente aussi l'espace social et le territoire de la famille. La maison désigne d'abord un bâtiment ou une partie d'un bâtiment servant d'habitation et, comme l'habitation, renvoie à de multiples constructions destinées à être habitées (pavillon, château, etc.). Elle peut représenter aussi l'« *ensemble de personnes vivant sous un même toit, ses habitants, ses occupants habituels, en particulier les membres de la famille* »¹⁰⁶. Enfin, la résidence indique « *le lieu où vit, de fait, "réellement" la personne* »¹⁰⁷, tandis que le domicile comporte une dimension légale. « *On ne peut avoir qu'un domicile mais de multiples résidences* »¹⁰⁸.

¹⁰⁴ BRUN Jacques (dir.), BONVALET Catherine (dir.), SEGAUD Marion (dir.). (1998). *Logement et habitat, l'état des savoirs*, cités par DJAOUI Elian. (2014). *Intervenir au domicile*, p. 13

¹⁰⁵ SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 61

¹⁰⁶ <https://www.cnrtl.fr/definition/maison>

¹⁰⁷ DJAOUI Elian. (2014). *Intervenir au domicile*, p. 15

¹⁰⁸ SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 64

Lors des entretiens avec les familles, je leur ai demandé de me présenter la Poussinière afin de repérer quelles représentations elles en avaient. Je n’ai pas questionné directement les professionnels de la même façon, mais j’ai pu relever leurs perceptions de ce qu’est pour eux ce domicile partagé, à travers leur discours sur les raisons de faire ce métier, sur ce qu’ils aiment dans leur travail et sur leur rôle à la Poussinière. Par ailleurs, j’ai relevé et quantifié les différents mots ou expressions utilisés pour qualifier ce lieu de vie et ses habitants.

Tableau 3 - Nombre d’occurrences pour les termes et expressions utilisés par les familles et les professionnels au sujet du domicile partagé La Poussinière

Termes et expressions utilisés	FAMILLES			PROFESSIONNELS						TOTAL
	Philippe	Valérie	Pauline	Amandine	Christophe	Isabelle	Nadia	Rose	Caroline	
La Poussinière	1	0	15	3	9	1	2	0	0	31
Maison / Maison partagée	12	2	16	21	6	12	8	0	19	96
Lieu / Lieu de vie	0	8	6	0	0	1	0	0	0	15
Colocation	0	3	2	2	0	0	0	0	0	7
Chez-soi	1	1	0	5	0	0	2	6	0	15
Logement	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Structure	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2
Habitat / Habitat inclusif / Habitat partagé	0	0	10	0	0	0	0	0	1	11
Domicile / Domicile partagé	0	0	2	0	0	2	0	0	0	4
Résident	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2
Colocataire	3	1	0	2	2	0	0	0	5	13
Habitant / habiter	0	0	19	11	22	5	16	3	25	101
Collectivité	0	0	5	0	0	0	0	0	0	5
Collectif / Vie collective	0	1	9	0	3	0	0	0	8	21
Communauté	4	0	0	0	0	0	0	0	0	4
Lien / Vie sociale / Ensemble	2	3	4	13	4	9	1	0	4	40
Famille / Familial	1	0	2	3	3	2	5	2	0	18
Partage / Partager	0	0	9	0	0	0	0	0	5	14
Accompagner / Accompagnement	3	4	0	5	0	13	2	1	7	35
Stimuler	0	2	4	0	0	0	0	0	2	8

En complément du nom “La Poussinière” qui est plus ou moins exprimé selon les personnes interrogées, la plupart des familles et des professionnels ont une utilisation privilégiée du mot “maison” lorsqu’ils parlent du domicile partagé, et du terme “habitant” pour évoquer les colocataires. « *S’il est vrai que l’usage du terme « maison », quand il fait référence à une construction, « se dit surtout de l’édifice isolé par opposition à l’immeuble collectif citoyen » (ATILF, 2003), le terme s’inscrit aussi de manière immédiate dans un espace sémantique construit autour de la protection (abri), de la durée (demeure) et de la chaleur et de la centralité (foyer). Ces deux connotations confèrent à la maison une qualité plus sensible*

que celle qui est évoquée par l'habitation »¹⁰⁹. La maison renvoie au chez-soi et à une dimension de sécurité et de convivialité du lieu de vie pour les habitants qui l'occupent. Nous pouvons donc supposer que cette "maison" la Poussinière représente un lieu protecteur et de lien social, dans lequel s'inscrivent des relations familiales et familiales. Par ailleurs, « *habiter, de la racine habere, signifie prendre un endroit pour le sien. De même que l'habit permet à chacun de se distinguer de l'autre, le fait d'habiter est propre à chaque personne. Habiter est donc plus que se loger (ce qui ne veut pas dire que le logement n'y contribue pas d'une manière utile), mais on peut habiter partout où l'on s'approprie un endroit pour protéger son intimité, à condition qu'il soit permis de le faire* »¹¹⁰. Habiter un lieu signifie se l'approprier et donc le maîtriser. Au regard de ce que j'ai évoqué dans le point précédent sur leur implication et leur participation parfois limitées dans le fonctionnement quotidien de la maison, nous pouvons nous interroger sur la façon dont les habitants de ce domicile partagé s'approprient cet endroit comme le leur. N'ayant pas réalisé d'entretiens auprès d'eux, nous n'aurons pas accès à leur parole et leur ressenti, mais j'apporterai une réflexion à ce sujet à partir des différents verbatims des proches et des professionnels. Ainsi, ces deux termes prédominants que sont "maison" et "habitant" introduisent ce que nous allons détailler par la suite autour des notions de chez-soi, d'appropriation du lieu de vie et de famille, en lien avec la manière dont les familles et les professionnels qualifient et se représentent la Poussinière.

2. C'est (comme) une colocation et c'est un lieu de vie sociale et partagée pour accompagner des personnes fragilisées et leurs familles

Pour Philippe, la Poussinière « *est une maison dans laquelle chacun habite, chacun a son petit domaine privé* » (Philippe, 16 avril 2024), ce qui rejoint la définition de la colocation, c'est-à-dire la « *location par plusieurs colocataires d'un même logement, que tous utilisent comme résidence principale* »¹¹¹, avec des espaces communs partagés et des espaces privatifs. Caroline et deux auxiliaires de vie, Amandine et Christophe, emploient à plusieurs reprises les

¹⁰⁹ SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 62

¹¹⁰ LADSOU Jacques. (2008). *Habiter*, p. 9

¹¹¹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34661>

termes « *colocation* » et/ou « *colocataire* ». Pour Amandine, c'est « comme » une colocation dans laquelle les personnes vivent ensemble au quotidien. Valérie explique qu'au début, elle la présentait « *comme une espèce de colocation de personnes malades, mais avec des aides* », tandis qu'elle perçoit maintenant l'« *aspect aide* » beaucoup plus prégnant que l'« *aspect colocation* », dans le sens où elle trouve les habitants « *trop assistés* » (Valérie, 17 avril 2024). Philippe ajoute que « *c'est une maison dans lequel on habite avec des gens qui ont aussi des handicaps* » (Philippe, 16 avril 2024) tous différents. Les habitants y sont accompagnés et « *entourés d'aides à la personne* » (Philippe, 16 avril 2024), ils y réalisent très régulièrement des activités qui leur permettent de maintenir des liens sociaux et stimuler leurs fonctions cérébrales. Il note que cette « *vie en communauté* » n'est pas toujours facile et « *qu'il faut que les dix colocataires trouvent leur harmonie entre eux* » (Philippe, 16 avril 2024). Ces différents éléments se rapprochent bien de la définition de l'habitat partagé et accompagné : domicile privé dans lequel habitent en proximité des personnes ayant des fragilités, espaces et services d'accompagnement partagés, taille humaine.

De même, Caroline, Christophe et Pauline parlent de « *collectif* » de personnes et/ou de « *vie collective* » pour décrire le fonctionnement de la Poussinière. Pauline raconte cette vie en collectivité où se partagent des moments du quotidien (repas, activités, sorties...) mais aussi des moments de vie festifs (anniversaires, Noël...) ou de recueillement suite à un décès. Caroline évoque son rôle d'animer cette vie partagée et de « *s'assurer du bien-être individuel et de celui du collectif* » (Caroline, 27-30 mai 2024). Cette vie sociale de la maison, à travers les notions de « être ensemble » et « faire des choses ensemble », est mise en lumière par toutes les personnes interrogées, que ce soient les familles et les professionnels. Amandine décrit particulièrement son attachement à ce lien social, notamment entre les colocataires, dans la vie quotidienne et les activités qui sont réalisées. « *Les habitants, c'est des petites bulles, et le but pour nous en tant qu'auxiliaires, c'est de garder les liens entre ces bulles, [...] faire en sorte que les personnes ne se sentent pas seules. [...] Nous, le but, c'est d'être là, on est le lien de cette guirlande en fait. Eux c'est les petites ampoules des guirlandes, et nous on est le fil de cette guirlande* », pour « *[faire] en sorte que les personnes restent entre elles, communiquent* » (Amandine, 16 avril 2024). Néanmoins, "être ensemble" me paraît moins propice au développement de la participation et, comme je l'ai déjà évoqué précédemment, cette importance du lien social – qui est bien sûr à conserver – risque, malgré tout, de faire oublier l'importance de l'implication concrète à "faire des choses ensemble" dans ce lieu de vie.

Pauline complète cette description en présentant la Poussinière comme un « lieu de vie partagé qui accueille des personnes en situation de handicap et qui a ce regard bienveillant sur les capacités de chaque personne en situation de besoin, d'aide pour la vie du quotidien. Il y a une ambiance chaleureuse et accueillante, et qui permet d'aborder les questions de la maladie, que ce soit pour la personne atteinte de la maladie, mais aussi pour les familles concernées par la maladie via leurs proches, de manière plus sereine [...] C'est un lieu de vie qui stimule, écoute et encourage pour la suite, [...] qui permet d'aborder cette autre partie de la vie pas forcément qu'à travers l'angle du déclin » (Pauline, 24 mai 2024). Cet accompagnement des familles est relevé par les trois familles interrogées. Malgré le fait qu'elle soit déçue que l'autonomie et la participation des habitants ne soient pas autant stimulées qu'elle le souhaiterait, Valérie trouve que « c'est quand même un lieu chaleureux, très chaleureux, il y a beaucoup de bienveillance. C'est un très beau lieu, où chacun peut trouver sa place et vieillir à son rythme. Il y a beaucoup de respect de l'individu, de l'individu et puis des familles aussi » (Valérie, 17 avril 2024). Philippe, quant à lui, exprime sa grande satisfaction de l'implication forte des familles dans la vie de la Poussinière (à travers le conseil de colocation, les réunions, les fêtes, etc.) et du lien important qui se crée entre les familles. « Ça fait vraiment le lien entre le monde d'avant et le monde de maintenant pour les colocataires. Ça fait pas deux choses, deux mondes séparés, c'est bien que le lien... qu'il y ait une certaine fusion entre leur vie d'avant et leur nouvelle vie » (Philippe, 16 avril 2024).

De manière plus large, Isabelle souligne les liens multiples et variés qu'elle a au sein de la maison partagée en tant qu'auxiliaire de vie : avec les habitants et leurs familles, avec ses collègues, mais également avec les intervenants extérieurs (infirmières, kinésithérapeutes...), les stagiaires, les bénévoles, etc. Amandine relève le rôle important de Caroline qui, en tant que coordinatrice de la maison, est « l'élément principal entre tous ces liens » (Amandine, 16 avril 2024).

3. Ce n'est pas comme en EHPAD !

Quelques occurrences des mots "structure" et "résident", termes habituellement associés au secteur médico-social, sont relevées chez les familles. Néanmoins, toutes les familles et tous les professionnels affirment que ce n'est pas comme en EHPAD et font des

comparaisons entre ce domicile partagé et les établissements médico-sociaux, pour certains au regard d'une expérience personnelle ou professionnelle. Philippe précise à trois reprises que la Poussinière n'est pas un établissement de soins et qu'il a l'impression que l'implication des accompagnants et des familles y est beaucoup plus forte qu'en établissement. Valérie relève qu'il n'y a pas le côté rigide qu'on peut trouver en maison de retraite concernant la liberté des horaires de visite. Pauline explique qu'elle et sa sœur ne voulaient pas d'une aide médicale et donc pas d'un hébergement en EHPAD pour leur grand-mère, cette dernière n'ayant pas de problème physique. « *C'était plutôt une question de comment traiter l'aide par rapport à ses troubles cognitifs* », de comment avoir du soutien pour « *apporter un peu plus de bien-être au quotidien à [leur] grand-mère* » et être soulagées, tout en étant toujours présentes avec « *un regard sur les décisions qui sont prises vis-à-vis des soucis quotidiens, de ce qui est bien pour elle* » (Pauline, 24 mai 2024). Contrairement à l'image qu'elle a de l'EHPAD où « *on a un peu l'impression de rentrer dans un hôpital* », Pauline recherchait « *un cadre qui ressemble plus à un cadre familial ou une maison comme n'importe qui peut habiter* » (Pauline, 24 mai 2024). De même, contrairement à la maison partagée qui lui a tout de suite plu, Amandine explique ne pas s'y être retrouvée lorsqu'elle a travaillé en EHPAD : « *c'était complètement froid, c'était sans vie, c'était triste, c'était vraiment très triste comme lieu de travail, comme travail en soi* » (Amandine, 16 avril 2024). Christophe relève également la différence entre la Poussinière et un EHPAD, au regard du nombre de personnes qui y vivent – beaucoup moins important dans le domicile partagé – et de leur participation à la vie quotidienne – plus importante ici. Isabelle explique que sa grand-mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer a vécu plusieurs années en EHPAD et « *que ça n'a rien à voir avec ici [...]. On entoure beaucoup plus les personnes, on est plus proches. On est plus proches mais à tout niveau. Proximité parce que la maison, elle ne fait pas des centaines de m². Plus proches parce que plus souvent avec eux donc... Et ils sont moins nombreux aussi, ils sont que dix* » (Isabelle, 14 avril 2024). Selon elle, l'EHPAD « *fait un peu trop médical* » (Isabelle, 14 avril 2024). Caroline, quant à elle, relate son rôle de garante des valeurs et de l'esprit du projet d'habitat partagé, et en particulier « *pour ne pas que ça dévie [...] vers trop des habitudes médico-sociales* » (Caroline, 27-30 mai 2024).

Cette valorisation de l'habitat partagé en comparaison de l'EHPAD concerne entre autres la participation et l'implication des habitants. On peut supposer que cette représentation de la Poussinière comme différente d'un établissement ait un impact positif sur la participation

des colocataires. Néanmoins, le regard porté sur les EHPAD constitue en soi une représentation sociale et il est difficile d'affirmer un tel lien, la participation pouvant potentiellement être tout aussi importante en EHPAD.

4. Ce n'est pas un domicile

Le mot "domicile" vient du latin *domicilium* signifiant habitation, demeure et *domus* signifiant maison. « *Socialement sanctionné et exprimé par l'adresse, le domicile est une résidence légale* »¹¹². Il est le lieu d'habitation légal et unique de la personne auquel elle est rattachée afin d'être identifiée et localisée. En donnant un état civil et une identité sociale, le domicile est le signe d'une stabilité et d'une intégration sociale. Or, alors que la Poussinière est désignée comme "Domicile partagé pour personnes âgées" par un affichage sur le portail, et que ce lieu constitue la résidence légale des colocataires à travers notamment leur bail de location, le terme "domicile" n'est quasiment pas utilisé par les personnes interrogées, tout comme celui de "logement".

Par ailleurs, de nombreux professionnels différencient le "travail à domicile" de leur travail à la Poussinière. Amandine dit qu'en arrivant dans le service d'aide à domicile qui l'emploie, elle a fait « *du domicile et de la maison partagée* » (Amandine, 16 avril 2024) avant de travailler uniquement à la Poussinière. En évoquant les autres participants d'une formation Montessori à laquelle elle a assisté, elle précise que « *c'étaient plus des personnes qui faisaient du domicile* » (Amandine, 16 avril 2024), indiquant par là qu'elle ne se considère pas comme auxiliaire de vie intervenant à domicile. Christophe différencie les « *habitants* » de la Poussinière des « *personnes à domicile* ». Pour lui, « *c'est différent de travailler à domicile que ici. En gros, c'est la même base de boulot, mais c'est différent quand même. Parce que, ici, voilà, c'est des colocataires, on est une petite famille. C'est pas pareil* » (Christophe, 17 avril 2024) parce que le temps de présence est beaucoup plus important auprès des personnes accompagnées et qu'il n'y a pas un planning d'interventions à respecter. Quant à Nadia, elle exprime qu'éventuellement, elle « *aimerai[t] travailler à domicile* » (Nadia, 15 avril 2024) à

¹¹² SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 63

nouveau, pour s'occuper d'une seule personne à la fois comme elle le faisait auparavant. Là encore, la maison partagée n'est pas considérée comme un domicile.

Dans les représentations des personnes interrogées et notamment des auxiliaires de vie, il apparaît donc que la Poussinière ne s'apparente pas au domicile des personnes qui y habitent. Or, « *dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage incontestable sur un territoire qui lui est propre* »¹¹³. En effet, le maître de maison, « *le personnage dit dominus a autorité sur sa domus, il la représente, il l'incarne* »¹¹⁴, *domus* signifiant en latin maison au sens de famille. Le domicile est ainsi « *un élément important de la constitution et de la permanence d'une identité sociale, c'est-à-dire d'une existence personnelle aux yeux des autres et de la collectivité dans son ensemble. C'est à la fois un lieu collectif d'inscription juridique, sociale et familiale, un lieu d'identité sociale, mais aussi un lieu de souveraineté et d'identité personnelle et un lieu d'identité psychique* »¹¹⁵. Le domicile renvoie à la notion de chez-soi, que Bernard Ennuyer décrit comme « *un mécanisme d'appropriation d'un lieu que l'on fait sien, appropriation qui permet la constitution d'un soi, donc d'une existence psychique* »¹¹⁶. Pour lui, avoir un domicile et/ou être à domicile équivaudrait à « *être maître chez soi* »¹¹⁷. Cela est-il le cas pour les habitants de la Poussinière ? Comment se sentir chez-soi et investir un chez-soi lorsqu'on emménage dans un nouveau domicile collectif avec des troubles cognitifs parfois évolués ? Comment être souverain d'un territoire partagé avec d'autres colocataires, des professionnels et de nombreux visiteurs souvent non choisis ? L'absence de considération du « domicile » dans les perceptions et expressions des familles et des professionnels pourrait être corrélée à une absence de participation des colocataires au sein de la Poussinière. Néanmoins, cela peut être questionné au regard de ce qui existe également dans un quelconque domicile. Comme l'a relaté Valérie au sujet de sa mère qui a été peu sollicitée à participer dans son domicile précédent, la vulnérabilité liée à l'âge et/ou une maladie entraîne bien souvent des pratiques de "faire et décider à la place de", quelque soit son lieu d'habitation.

¹¹³ SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 64

¹¹⁴ BACHELARD Gaston. (1983). *La poétique de l'espace*, cité par ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ?, p. 104

¹¹⁵ ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ?, p. 104

¹¹⁶ Ibid., p. 105

¹¹⁷ Ibid., p. 105

5. C'est une maison dans laquelle on est (comme) une famille

5.1. Une deuxième maison pour les professionnels ?

En évoquant ses expériences professionnelles antérieures en EHPAD, Amandine exprime qu'elle avait « *besoin de quelque chose où [elle se] sentai[t] plus chez [elle], où c'était plus convivial, plus familial aussi, c'était trop froid* » (Amandine, 16 avril 2024). Elle compare ce ressenti avec son vécu beaucoup plus positif à la Poussinière : « *J'ai justement trouvé ça hyper convivial, c'est comme si tu sortais de ta maison pour aller dans ta deuxième maison. Tu considères pas ça vraiment comme un boulot, c'est ta deuxième maison. Tu es invité chez eux, tu vis avec eux [...], c'est agréable. Tu te lèves, tu n'as pas la boule au ventre pour aller travailler, tu es pressée d'aller travailler* » (Amandine, 16 avril 2024). De même, Rose explique pourquoi elle travaille à la Poussinière de la façon suivante : « *Quand je suis arrivée, on m'a bien accueillie. Je suis presque chez moi ici, je travaille 17 jours dans le mois, c'est un deuxième chez moi, si vous voulez* » (Rose, 17 avril 2024). Ce lieu de travail paraît ainsi associé par ces deux professionnelles à un deuxième "chez-soi", dans lequel elles vivent avec les colocataires tout en étant au travail.

Il semble que cela soit favorisé ou accentué par le travail en 12h qui induit une présence des auxiliaires de vie sur tous les moments de vie de la personne, tout au long de la journée et de la nuit. Lorsque je la questionne sur ce qu'elle aime dans son travail à La Poussinière, Amandine exprime que c'est le fait « *d'être 12h consécutives avec eux. Il n'y a pas de temps de pause où tu te coupes d'eux. Tu manges dans la cuisine, ils peuvent venir te parler, ils sont autour de toi, ils vivent leur vie et nous, on est là, on les accompagne, dans les activités, dans les sorties, tout ça* » (Amandine, 16 avril 2024). Elle évoque le lien fort avec les colocataires, tout comme Rose qui parle de sa proximité avec eux, d'autant plus que la nuit, « *[elle] les [a] pour [elle] toute seule* » (Rose, 17 avril 2024).

Les habitants et les auxiliaires de vie partagent le même espace et la même temporalité. En effet, la Poussinière étant un domicile, il n'y a pas d'espace dédié aux professionnels (pour prendre leur pause, pour déjeuner, etc.) et leurs pauses ne s'apparentent généralement pas à de véritables coupures. Pourtant, Caroline leur propose et les encourage même à réaliser une "vraie" pause déjeuner : « *pendant cette demi-heure, elles peuvent faire ce qu'elles veulent, elles peuvent aussi sortir, elles peuvent aller se promener, elles peuvent aller manger dans le jardin, elles peuvent aller manger au bureau du service d'aide à domicile qui est dans la rue en*

face. Elles ne le font pas. Donc ça, c'est leur choix. Et puis elles ne sont pas obligées de la prendre en même temps, parce qu'en fait, pour vraiment couper, il faudrait qu'il y en ait une qui reste avec le groupe pendant que l'autre déjeune. Mais j'ai déjà proposé plusieurs fois, elles préfèrent manger ensemble. Une question de solidarité, je pense qu'elles ne seraient pas à l'aise de manger pendant que l'autre est en train de travailler, donc, du coup, elles attendent que tout soit fait pour se poser ensemble » (Caroline, 27-30 mai 2024). Les professionnels ne se saisissent pas de cette possibilité et préfèrent rester sur site, quitte à être interpellés durant ce temps normalement personnel. Ainsi, la maison partagée concentre à la fois le lieu de travail des auxiliaires de vie et le lieu de vie des colocataires, espace personnel et intime pour leur chambre, et espace commun pour le reste de la maison. Ce partage du même espace et de la même temporalité sur un temps long semble rendre plus floue et plus subtile la délimitation entre le professionnel et le personnel. Le lieu de travail peut alors devenir un second chez-soi, comme le ressentent Amandine et Rose. Jean-Paul Filiod distingue d'ailleurs la *résidence*, le *chez-soi* et le *sentiment du chez-soi*. Selon lui, alors que la résidence constitue pour l'individu son lieu de vie identifié par son adresse, « le chez-soi est l'image qu'il porte en lui de son lieu de vie, image qui est à la fois concrète et idéale. C'est aussi la conscience de soi (ainsi que le mentionne à rebours l'expression « il ne sait plus où il habite ») »¹¹⁸. Le sentiment du chez-soi se vit, lui, dans de nombreux autres lieux que le lieu de vie, à savoir des « lieux que parcourt l'individu dans sa vie sociale et personnelle »¹¹⁹, à savoir son lieu de travail, son quartier, etc. Ainsi, il me semble que ce qu'évoquent Amandine et Rose correspond davantage à leur *sentiment de chez-soi* au sein de la Poussinière, elles y passent beaucoup de temps et ont le sentiment d'y être chez elles, elles s'y sentent bien, comme chez elles. Nous pouvons alors supposer que ce sentiment de chez-soi mène les professionnels à faire et décider dans la maison partagée au même titre que s'ils étaient chez eux, limitant par conséquent la participation des colocataires. Dans sa pratique habituelle, « l'intervention au domicile [...] exige du professionnel l'effort (matériel, physique, psychique) de se déplacer à la rencontre de l'utilisateur et d'agir dans un territoire qu'il ne maîtrise pas et où il n'est que toléré. Cette pratique remet en question le rapport de pouvoir traditionnellement en sa faveur »¹²⁰. En revanche, cela

¹¹⁸ Chantier « Chez-soi » (Paris, réunion du 12 janvier 2006). Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel. Leroy Merlin source, p. 1

¹¹⁹ Ibid., p. 1

¹²⁰ DJAOUI Elian. (2015). Domicile (Intervention au), p. 121-123.

semble beaucoup moins le cas dans l'habitat partagé, par le fait que ce domicile actuel des personnes accompagnées ne soit pas leur domicile originel, et d'autant plus si les professionnels se sentent comme chez eux et ont donc une certaine maîtrise dans ce lieu. Ce rapport de pouvoir peut ainsi être rétabli en faveur du professionnel au détriment du pouvoir d'agir et de la participation de la personne présentant des troubles cognitifs, et cela interroge à nouveau sur l'appropriation de leur domicile par les colocataires.

5.2. Est-ce le chez-soi des colocataires ?

Nous pouvons ainsi nous questionner si ce lieu de vie est réellement le chez-soi des habitants de la Poussinière. En effet, le chez-soi s'oppose à l'extérieur et renvoie à l'intérieur du domicile, à l'espace personnel et au for intérieur. « *C'est donc essentiellement le lieu où on a la possibilité de choisir qui entre ou qui n'entre pas [...], c'est donc avant tout le lieu de "ses choix"* »¹²¹. Pour Bertrand Quentin, « *n'est plus le chez-soi ce qui devient espace public, ce à quoi les autres ont un accès de leur propre chef* »¹²². Or, à la Poussinière, les habitants ne régulent pas les entrées et sorties de la maison qui sont gérées par les professionnels, et le code de l'interphone est connu par de nombreuses personnes (familles, stagiaires, professionnels...). De plus, par la présence continue des auxiliaires de vie, par la présence régulière de stagiaires, services civiques et bénévoles, et par la venue régulière d'intervenants professionnels divers (kiné, orthophoniste, SIAD...) et d'autres visiteurs, on pourrait affirmer que la maison des habitants soit en réalité un espace public.

Espace public et espace privé sont interdépendants et « *la frontière entre ces deux territoires, essentiellement fluctuante, est historiquement déterminée et socialement construite* »¹²³. Ainsi, la vie privée et l'intimité étaient confondues avec la vie collective jusqu'à la fin du 18^{ème} siècle. « *L'existence de tout un chacun se déroulait sous le regard de la collectivité* »¹²⁴, avec une continuité entre la rue et la maison, « *donnant à l'espace public une*

¹²¹ ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ?, p. 108

¹²² Chantier « Chez-soi » (Paris, réunion du 12 janvier 2006). Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel. Leroy Merlin source, p. 3

¹²³ DJAOUI Elian, LARGE Pierre-François. (2000). Entre espace intime et espace public Le travail social, p. 179

¹²⁴ Ibid., p. 181

dimension fondamentale d'intimité et à l'espace privé un caractère public »¹²⁵. La notion d'espace privé est récente et est liée à l'évolution du modèle de la famille, notamment celui de la famille bourgeoise du 19^{ème} siècle. L'attachement à de nouvelles valeurs (re-centration sur soi, relations sociales choisies, repli sur la famille à l'abri des regards extérieurs, etc.) et la valorisation nouvelle de la famille et des soins maternels entraîne l'émergence progressive de ces deux espaces, privé et public. Ainsi, la famille et la maison deviennent des "figures de protection". La maison est investie de valeurs politiques et morales, et la famille, pour laquelle la femme entretient le "foyer", devient la figure centrale et unique du privé. « *La famille comme lieu et source de l'épanouissement personnel, l'investissement du domicile comme territoire maîtrisé et interdit aux personnes "extérieures", la valorisation de l'intimité comme espace psychique du sujet singulier sont des réalités qui font que l'espace privé, l'intimité et le réseau familial se juxtaposent jusqu'à finir par se confondre. [...] La frontière espace public-espace privé devient similaire à celle qui sépare le groupe familial de la société globale* »¹²⁶. Or, avec le développement des colocations, des habitats participatifs et autres habitats partagés pour tous âges, les notions d'espaces publics-privés et de chez soi paraissent chamboulées, et on avance sans doute vers une évolution de ce qu'habiter veut dire.

La notion de chez-soi et d'espace privé semble ressentie par certains habitants de la Poussinière concernant leur espace privatif qu'est leur chambre. En effet, j'ai observé plusieurs fois des situations relationnelles tendues lors de l'intrusion non souhaitée d'un autre colocataire dans la chambre de certains habitants. De même, pour l'ensemble des habitants, leur chambre a été aménagée avec des objets personnels et paraît avoir été investie comme un chez-soi, à travers l'espace de la chambre repéré comme personnel pour la plupart d'entre eux, et à travers les objets qui s'y trouvent. Ces objets sont, avec la personne elle-même et l'espace, l'un des trois piliers du chez-soi et « *sont les signes de l'épaisseur de la sédimentation de la vie de celui ou de ceux qui vivent dans le lieu* »¹²⁷. Bernard ENNUYER rappelle l'importance qu'ont ces objets « *pour la continuité de l'identité d'une personne, qui se sent menacée dans son image personnelle par une dégradation physique ou psychique* »¹²⁸. Néanmoins, dans un

¹²⁵ SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*, p. 21

¹²⁶ DJAOUI Elian, LARGE Pierre-François. (2000). Entre espace intime et espace public *Le travail social*, p. 182

¹²⁷ Chantier « Chez-soi » (Paris, réunion du 12 janvier 2006). Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel. Leroy Merlin source, p. 2

¹²⁸ ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ?, p. 107

tel habitat partagé et accompagné, l'espace d'intimité qu'est la chambre tend à devenir en partie public, puisque des professionnels y rentrent pour faire le lit, le ménage, les soins, etc. On peut assister à une évolution identique pour les personnes en perte d'autonomie à domicile. Bien que certains espaces puissent y rester plus facilement « secrets », leur logement risque de cesser d'être un chez-soi, puisqu'il est médicalisé et aménagé par d'autres, et qu'il devient le lieu de passage d'intervenants à domicile, dont certains peuvent posséder la clé et entrer sans frapper. Cela peut être plus ou moins bien supporté et tout réside alors dans l'art des professionnels d'y entrer et d'y réaliser leur travail. Il me semble tout de même que la maison partagée "la Poussinière", tout en ayant une organisation et des contraintes collectives, tente de maintenir, pour des personnes fragilisées par des troubles cognitifs, un chez-soi qui était, pour nombre d'entre eux, déjà compliqué à domicile.

Nadia rapporte que lorsque les habitants demandent où ils sont et expriment qu'ils ne sont pas chez eux, « *il faut dire "Vous êtes dans une jolie maison partagée avec plusieurs locataires. C'est comme votre maison, vous pouvez faire, vous pouvez participer dans la cuisine. Il y a le jardin. Sentez-vous comme dans votre maison."* Voilà, c'est ça. Je répète des fois, parce que j'entends aussi ma collègue dire la même chose et c'est vrai que ça, c'est comme si c'était chez ces personnes. [...] *Ce n'est pas une maison de retraite, mais on dirait cette maison, que vous êtes comme chez vous. Quand vous voulez sortir, vous pouvez ramasser les feuilles et vous pouvez participer à plusieurs activités* » (Nadia, 15 avril 2024). Alors que Nadia exprime plutôt un sentiment d'être chez soi, un "comme" chez-soi, Rose explique clairement aux personnes qui disent que ce n'est pas chez eux : « *non, c'est chez vous ici* » (Rose, 17 avril 2024). Amandine précise aussi à plusieurs reprises le fait qu'il s'agisse bien du domicile des colocataires : « *Tu es invité chez eux* », « *C'est chez eux* » (Amandine, 16 avril 2024). De même, Caroline rappelle qu'« *ils sont chez eux* » (Caroline, 9 août 2024) et que leur liberté d'aller et venir, et leur liberté d'action sont respectées, même si cela rend plus complexe la gestion de la maison – par exemple avec les habitants qui, en cas de fortes chaleurs, rouvrent les portes et les volets fermés auparavant par les professionnels. Cependant, selon elle, « *en tant qu'accompagnant, on projette énormément ce qu'on fait chez nous, sur la télévision, sur l'alimentation, sur l'ouverture des volets et la gestion de la chaleur l'été, etc.* » (Caroline, 27-30 mai 2024), les habitudes personnelles des professionnels se répercutant sur le fonctionnement de la maison. Nous retrouvons là encore le poids des habitudes qui impactent à la fois le chez-soi et la participation des colocataires.

Philippe trouve qu'à la Poussinière, on s'y sent « *un peu chez soi* », mais il relève que les personnes réalisent des activités de stimulation « *beaucoup plus que si [elles] étaient chez elles* », signifiant qu'il ne perçoit pas forcément cette maison comme leur chez-soi. Valérie est celle qui utilise le moins le mot "maison" (deux occurrences seulement) et parle plutôt de "lieu / lieu de vie". De même, tout au long de l'entretien, elle exprime régulièrement sa déception concernant le manque d'implication des habitants dans la vie quotidienne de la Poussinière. « *Parce que là, ils sont là, mais on fait beaucoup de choses à leur place. Ils sont accompagnés, ils sont bien accompagnés. Mais du coup, ça fait comme si c'était pas chez eux, comme s'ils n'étaient pas à l'hôtel, mais un peu, enfin* ». Alors que la maison renvoie au chez-soi, le lieu de vie paraît se rapprocher davantage de la définition de domicile ou d'habitation. Il s'agit du lieu où l'on vit, mais est-ce toujours le lieu que l'on habite, le lieu que l'on s'approprie et où l'on se sent chez soi ? Bernard Ennuyer relève d'ailleurs, dans son expérience professionnelle de directeur d'un service d'aide à domicile, que les intervenants du domicile « *risquent de développer, occasionnellement ou, pour certains, fréquemment une attitude hyperprotectrice, voire infantilisante à l'égard des personnes « fragiles » chez lesquelles ils se rendent alors même que tout le discours actuel, notamment les recommandations des politiques publiques, vise à favoriser leur autonomie, c'est-à-dire leur capacité à choisir les modalités de leur vie quotidienne. Un certain nombre de personnes aidées expriment alors, plus ou moins vivement, le fait qu'elles ne se sentent plus "chez elles"* »¹²⁹.

Ainsi, il est déjà difficile d'appréhender pour tout un chacun si on se sent chez soi ou non dans son domicile, et cela est encore plus complexe pour des personnes ayant des troubles cognitifs et des difficultés de communication. De plus, on peut penser que l'emménagement dans un nouveau domicile, alors qu'on présente des difficultés cognitives parfois déjà importantes, n'en facilite pas l'appropriation comme un chez-soi. Il s'agit de repérer si la personne investit ce lieu en observant son attitude, si elle paraît s'y trouver bien et en sécurité, si elle a envie d'y rester, si elle s'approprie les objets et l'espace, etc. En ayant la possibilité d'aller librement dans toute la maison et d'utiliser les objets de cet espace, et ce, à tout moment, il semble que les colocataires puissent s'approprier la Poussinière comme leur chez-soi. Pauline dit que sa grand-mère « *a vite retrouvé des repères ici, comme si ça avait été toujours sa maison, c'est ça qui est assez surprenant* » (Pauline, 24 mai 2024). De manière

¹²⁹ ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ?, p. 102

générale, les habitants ne cherchent pas à partir, ils paraissent sereins et investissent les différentes pièces de la maison.

5.3. C'est (comme) une famille

Alberto Eiguier explique que la représentation que chacun se fait de la maison comporte « *une dimension groupale, celle de la famille, de chacun de ses membres et de leurs interactions, incluant sa cohésion, son histoire, ses projets. La maison est le reflet de ce que nous sommes, en termes d'individus non pas isolés mais groupés dans un ensemble formé de ses habitants* »¹³⁰. Ainsi, la plupart des personnes interrogées relèvent l'aspect familial de la maison partagée mais l'abordent de façon différente.

5.3.1. Se sentir un peu chez soi et faire partie de la maison

Du côté des familles, Philippe trouve que « *ce qui fait l'intérêt de cette maison, c'est la bienveillance des accompagnants, mais aussi le côté familial un peu, le côté... que on se sent un peu chez soi. On se sent pas dans un établissement de soins. On se sent... C'est vraiment la... C'est une part de chacun, chacun ayant sa vie ici* ». Lorsque Pauline parle de l'implication des habitants et de leur proche pour le bon fonctionnement du domicile partagé, elle affirme que « *à partir du moment où je fais partie de cet habitat, c'est un petit peu comme une petite famille en fait, que ce soit à travers la vie entre les habitants, mais aussi avec les personnes qui viennent travailler ici au quotidien* ». On voit bien alors que le chez-soi et la famille ne concernent pas que les colocataires. Tandis que Pauline cible précisément la composition de cette « petite famille » par les habitants et les professionnels qui les accompagnent, Philippe n'est pas très précis sur ce que regroupe le « on » et le « chacun ». Familles, colocataires, professionnels ? S'inclue-t-il dedans ? En effet, lors de mes semaines de stage, Philippe est celui que j'ai le plus vu parmi les familles rencontrées, il est présent tous les deux ou trois jours auprès de sa conjointe, et s'implique beaucoup dans la maison, pour le quotidien, pour accompagner des sorties, pour participer aux réunions, etc. Il connaît bien la maison et l'investit avec sa conjointe, il échange beaucoup avec les autres habitants et les professionnels. Il paraît appartenir à cette maison et cette famille.

¹³⁰ EIGUIER Alberto. (2004). *L'inconscient de la maison*, p. 14

Ainsi, pour ces deux familles, être dans cette maison, que ce soit pour y vivre, pour y travailler voire pour y accompagner son proche, signifie “faire partie” de cette maison et de cette famille, ce qui rejoint la notion de participation. Dans un sens plus large que la définition de la maison – c’est-à-dire l’ensemble des personnes y vivant –, les professionnels, qui y passent beaucoup de temps (12h consécutives à raison de plusieurs jours par semaine), voire les familles, sont quelque part considérés comme des “occupants habituels”, des “familiers” de la maison.

5.3.2. « On » est une petite famille

Cette évocation de la famille est encore plus prégnante chez la majorité de professionnels. Christophe différencie la Poussinière du travail à domicile et de l’EHPAD en affirmant que « *c’est des colocataires, on est une petite famille* » et que « *nous, on a dix habitants, c’est une petite famille* ». Il semble donc s’inclure dans cette “famille”. Il explique être très proche des habitants de la Poussinière, notamment parce qu’il les voit souvent et sur une durée longue. Régulièrement, il vient aussi passer du temps au domicile partagé en dehors de ses heures de travail et met en avant que ce qui lui plaît dans son travail est le fort relationnel qu’il a avec les habitants. Il explique avoir « *plus d’affinités avec certains habitants qu’avec d’autres* » : « *Pascal, déjà, je l’adore, c’est un des habitants que j’adore* », « *Hélène, j’ai une grosse affinité aussi avec elle, parce qu’elle est là depuis l’ouverture de la Poussinière* », « *Claudine, ça reste ma choupette, c’est elle, ma préférée* ». Lors de mes observations, je note qu’il utilise ainsi régulièrement le tutoiement et des surnoms pour nommer les colocataires (« ma bichette », « ma choupette »...), et qu’il place très souvent « mon » ou « ma » devant le prénom du colocataire pour lui parler. En plus de cette proximité affective, je ressens d’ailleurs chez lui un fort investissement personnel et relationnel, comme lorsqu’il tient à cuisiner son couscous familial pour les habitants ou qu’il vient régulièrement à la Poussinière hors travail « pour le plaisir ». Par ailleurs, il explique que faire participer les colocataires aux différentes activités de la vie quotidienne « *leur permet de rester dans une sociabilisation, de vivre en famille* ».

5.3.3. Les colocataires sont (comme) une famille

Contrairement à Christophe, les autres auxiliaires de vie ne paraissent pas s'inclure dans cette famille mais évoquent également le côté familial de la Poussinière et le rôle qu'ils y jouent pour en garantir le bon fonctionnement. Ainsi, en expliquant que la Poussinière est son deuxième chez elle, Rose ajoute que les colocataires, *« c'est une famille quoi, c'est pas ma famille à moi, mais ça vaut aussi. Quand j'arrive, ils sont contents de me voir »* (Rose, 17 avril 2024). Lorsque je la questionne pourquoi la participation des habitants est importante à favoriser, Amandine répond : *« c'est chez eux, on rentre, nous on est là pour les aider, on est là pour faire en sorte que tout se passe bien, on est là pour faire en sorte que tout le monde fasse les activités ensemble. C'est comme une grande famille. Pour moi, c'est important parce que c'est familial... un peu. C'est une grande famille. »* (Amandine, 16 avril 2024). Par ailleurs, Isabelle exprime qu'ici, *« c'est familial, quand tu te mets à parler d'eux, tu peux employer le terme familial »* (Isabelle, 16 avril 2024), notamment au regard de la surface de la maison et de la présence régulière des professionnels auprès des personnes accompagnées. Enfin, Nadia précise que son positionnement professionnel est clair pour elle – *« je travaille, mais je ne suis pas la famille »* – et qu'elle respecte beaucoup les décisions et souhaits des familles des colocataires. Cependant, elle utilise à plusieurs reprises l'expression *« comme une famille »* pour évoquer la connaissance qu'elle a acquis des histoires de vie de chaque colocataire, ou encore les cérémonies organisées au sein de la maison lors du décès d'un habitant. Et elle conclue l'entretien par : *« c'est une famille, cette maison, et comme la famille, il y a toujours une certaine participation [...]. Même si la participation, c'est pas longtemps, c'est important. Et je vois ça toujours comme une petite famille qui vient à intégrer chacun avec sa propre histoire, son propre caractère, son propre... tout. Et voilà, c'est... tout le monde est là, et à la fin, nous gardons... il y a des souvenirs profonds qui restent »*.

Je rappelle que tous les professionnels, familles et intervenants extérieurs utilisent les prénoms pour se nommer mutuellement. Le vouvoiement reste généralement de rigueur auprès des habitants, mais certains auxiliaires de vie les tutoient par moments et utilisent des surnoms.

5.3.4. La famille, quelle influence sur la participation ?

En droit, la famille constitue un groupe de personnes liées par le mariage, le sang ou l'adoption. De manière large, la famille nomme la « *succession d'individus porteurs du même nom descendant les uns des autres* »¹³¹, mais elle représente aussi l'entité plus restreinte composée du couple de parents et leurs enfants. Néanmoins, Alberto Eguier rappelle que la famille n'a pas toujours été considérée au regard de cette filiation et que « *l'unité familiale a les mêmes contours que la maison. Ainsi en est-il depuis l'Antiquité : dans la Rome ancienne, la familia ne regroupait pas uniquement les individus ayant des liens de sang et d'alliance entre eux, mais également ceux qui se trouvaient sous le même toit, y compris ceux qui y travaillaient [...]. La famille était composée de tous ceux qui habitaient la maison* »¹³² et qui étaient soumis à l'autorité du chef de famille. Ainsi, « *la famille n'est pas un groupe naturel, mais le produit d'une construction sociale continue et jamais tout à fait stabilisée* »¹³³. Une deuxième signification du mot "famille" renvoie à un ensemble de choses ou d'individus apparentés par des similitudes, ou à un « *ensemble constitué par des individus qu'unit une communauté de condition, d'intérêts, de destin* »¹³⁴. Ces dernières définitions rejoignent le fonctionnement de la Poussinière, maison dans laquelle vit un regroupement de personnes âgées ayant tous une maladie de type Alzheimer et un besoin d'aide pour la vie quotidienne. A cet ensemble, s'ajoutent les auxiliaires de vie qui les accompagnent au quotidien et par extension les proches de ces personnes âgées, toute cette communauté formant alors une sorte d'unité familiale.

Par leur implication très importante dans le fonctionnement quotidien de la maison, par leur proximité affective avec les habitants et par une certaine infantilisation à leur égard (surnoms, expressions, ton de voix, etc.), on perçoit que les auxiliaires de vie incarnent presque un rôle parental dans cette maison dans laquelle ils se sentent pour certains comme chez eux. Or, dans une famille ad hoc, même si l'enjeu pour le parent est d'amener son enfant à l'autonomie, des habitudes s'installent et il est fréquent que les parents fassent ou décident, sans se soucier toujours des capacités de l'enfant à faire par lui-même. Philippe dit par exemple, de la participation des colocataires que « *c'est un peu comme des enfants. [...] Des enfants, vous ne leur demandez pas quand vous organisez des vacances ou etc. Enfin, dans*

¹³¹ <https://www.cnrtl.fr/definition/famille>

¹³² EIGUER Alberto. (2004). *L'inconscient de la maison*, p. 15

¹³³ DÉCHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence. (2021). Introduction / une sociologie générale de la famille, p. 3-4

¹³⁴ <https://www.cnrtl.fr/definition/famille>

mon cas, en tous les cas, on leur demandait pas trop leur avis. Alors on faisait des choses qu'on savait qui allaient leur plaire, mais on ne leur demandait pas leur avis » (Philippe, 16 avril 2024). A la Poussinière, mes échanges avec Caroline et mes observations ont mis en évidence l'installation d'habitudes chez les auxiliaires de vie, comme je l'ai déjà développé dans la partie précédente : ils reprennent rapidement des pratiques de faire à la place des colocataires pour des tâches que ces derniers seraient en capacité de faire seuls, ou avec une guidance ou une aide. Ainsi, cette représentation de la Poussinière comme une famille et le rôle parental que semble endosser les auxiliaires de vie, pourraient avoir un impact limitant sur la participation des habitants, même si les formations de rappel à l'approche Montessori et les resensibilisations régulières de Caroline ont un effet positif à plus ou moins long terme sur cette question de la participation. Cependant, il me semble que ce rôle parental, qui m'apparaît par moment presque maternel au sens de D.W. Winnicott, associé à un rythme de la maison globalement tranquille, favorise également une grande qualité de relation et d'empathie des auxiliaires de vie envers les colocataires. A travers une attention soutenue à leurs besoins et à ce qu'ils expriment, cela rejoint ce qui a été dit précédemment sur la participation indirecte des habitants par l'intermédiaire des professionnels.

Il est intéressant de se questionner qui joue le rôle du chef de famille dans cette *familia* particulière. Est-ce Caroline, la coordinatrice de vie sociale et partagée, qui guide et "orchestre" toute la vie de la maison ? Amandine dit d'elle que « *c'est comme une grande organisatrice, [...] c'est la personne qui gère une grande partie de la maison* ». De ce que je retiens des entretiens et de mes observations, c'est elle qui donne et maintient le cap – notamment le fait que « *[ce soient les habitants] qui doivent nous guider et pas l'inverse* » (Caroline, 27 mai 2024) –, qui fait le lien entre tous les acteurs de la maison, et qui est attentive à la fois à chaque individu et au collectif. Ainsi, son rôle de coordination ne me paraît pas correspondre à une posture d'autorité de chef de famille comme évoqué par Alberto Eguier, mais il contribue fortement à la participation des habitants de cette maison, tout comme celle des autres groupes constituant cette communauté familiale, à savoir les auxiliaires de vie et les proches.

CONCLUSION

Participer... Qu'est-ce que c'est "participer" ? Participer à quoi ? Participer pour quoi ? « *C'est quoi la participation ? Est-ce que c'est forcément décider soi-même ce qui est fait de A à Z ? Ou est-ce que ça peut aussi juste être présent à ce moment-là et participer à l'échange qui se fait ?* » (Caroline, 10 juillet 2023). Comme le disait Marcel Jaeger, cette notion est complexe, multiple et fait toujours débat. Ce mot, que nous utilisons couramment, n'est finalement pas si simple à s'approprier et à comprendre. Comment percevons-nous notre propre participation dans la société, dans notre commune, dans notre maison, dans notre travail ? Sommes-nous seulement informés voire consultés ? Apportons-nous une part active dans les prises de décision et leur mise en application ? Alors que la participation paraît déjà complexe et parfois limitée pour tout un chacun, comment les personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée participent-elles, avec leurs fragilités ?

Cette recherche m'a permis d'appréhender cette notion, de m'y familiariser et de mieux la comprendre. Alors qu'elle est presque une injonction en habitat inclusif au sujet du projet de vie sociale et partagée, j'ai pu davantage saisir les possibilités et les limites de la participation des malades d'Alzheimer dans leur habitat collectif. De plus, ce travail a démontré que la participation des habitants de la Poussinière ne peut pas se penser sans la propre implication des professionnels et des familles. Il s'agit de trouver le juste équilibre pour que chacun trouve sa place dans cet habitat partagé : les habitants pour être et se sentir chez eux, et y participer à toute la hauteur de leurs capacités restantes ; les auxiliaires de vie pour bénéficier d'un lieu de travail stimulant et valorisant – d'autant plus dans les conditions actuelles de difficultés d'attractivité et de recrutement de ces métiers ; mais aussi les familles pour conserver un rôle auprès de leur proche dans son nouveau domicile.

Le regard porté sur les habitants de la Poussinière, bien que souvent orienté vers les pertes et les difficultés, est pluriel et toujours bienveillant. Ces regards semblent impacter, dans certaines mesures et dans certaines situations, les sollicitations de participation, mais je ne suis pas en mesure de l'affirmer en raison des multiples autres facteurs en jeu, que ma recherche n'a pas permis de différencier de manière suffisamment précise. Bien que je n'ai pas pu valider totalement mon hypothèse de départ, j'ai pu explorer d'autres pistes d'explication comme l'impact des habitudes, et j'ai été surprise par d'autres orientations sur le chez-soi et

la famille. Je trouverais d'ailleurs intéressant d'approfondir la notion d'habiter, qui est en pleine évolution, autour des nouveaux modes d'habiter, notamment collectifs et intergénérationnels, pour les familles et les personnes vieillissantes.

Ainsi, partie du prisme de la participation et des représentations sociales, je me suis laissée guider par le quotidien de la Poussinière et de ses habitants, et mon regard s'est progressivement affiné autour de ces questions. Cela m'a permis de mieux saisir le fonctionnement concret d'un habitat partagé dans lequel vivent des personnes fragilisées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, et de percevoir leur participation dans leur lieu de vie collectif ainsi que le rôle important du coordinateur de vie sociale et partagée. Il aurait sans doute été pertinent de comparer cette monographie avec d'autres colocations Alzheimer, mais le temps de cette recherche ne me l'a pas permis.

Enfin, au-delà de la participation, des questions éthiques fondamentales m'ont également traversées au cours de mes observations et de mes expériences vécues à La Poussinière.

Le 6 août 2024, en milieu de matinée, Caroline invite quelques habitants à venir se balader dans le village et à aller voir les moutons qui sont en pâturage dans le terrain du Prieuré, le deuxième habitat partagé de Maison des cultures. Quatre colocataires acceptent de venir. Je les accompagne. Après un temps passé avec les moutons, au moment de repartir, un mouton s'échappe de l'enclos et Caroline est occupée à le rattraper. Je l'aide un peu, puis je rejoins le groupe des colocataires qui s'éloigne rapidement sans se préoccuper de nous et de la situation. Pour attendre que le mouton soit remis dans son enclos, je les invite à faire demi-tour pour rejoindre Caroline, ce qu'ils font. Deux des habitants, Pascal et Hélène, marchent ensemble d'un bon pas, ils dépassent la zone des moutons et poursuivent leur chemin. Je les rejoins pour les inviter à faire demi-tour, mais ils expriment qu'ils n'ont pas envie, qu'ils continuent par là. J'argumente alors en expliquant que le trajet est beaucoup trop long par ce côté, Hélène répond que ça ne la dérange pas, au contraire. Je poursuis un peu le chemin avec eux, en me demandant, un peu inquiète, comment faire pour les convaincre de rebrousser chemin. Je vois alors un jardin ouvert qui semble en libre accès, je les interpelle et leur montre le jardin en les invitant à venir voir. Ils stoppent leur marche, regardent mais ne s'avancent pas. Je leur propose alors de repartir en leur montrant le chemin, dans le sens inverse, pour rejoindre le reste du groupe. Ils acceptent et me suivent, semblant ne pas se rendre compte que nous sommes repartis dans l'autre sens.

Dans cette situation, je n'ai pas respecté leur choix et leur liberté de poursuivre leur balade, prise par l'impératif de sécurité et de sortie collective. J'ai dû utiliser un subterfuge pour détourner leur attention et leur idée, me servant de leurs difficultés cognitives pour "arriver à mes fins", fragilités étant elles-mêmes à l'origine de la situation à gérer. Selon Caroline, les habitants « *sont très autocentrés, ils sont dans leur bulle, avec une difficulté à comprendre ce qui se passe en dehors de leur univers* » (Caroline, 6 août 2024), ils ne sont pas toujours en mesure de raisonner pour comprendre le contexte d'une situation. Cette gestion est, d'après l'expérience de Caroline, plus difficile à l'extérieur de la maison et de son jardin clos. Se pose alors à nouveau la question de la manipulation que j'ai déjà évoquée, car ces personnes sont relativement influençables de par leurs troubles cognitifs. Selon Caroline, ces stratagèmes et feintes sont parfois, voire souvent, utiles au quotidien, pour éviter les mises en danger notamment. Evelyne Nicaise dit que « *tout ce qui n'est pas dangereux et que le résident veut faire ou qu'il ne veut pas faire est à respecter* » (Evelyne Nicaise, 29 juillet 2023). Ainsi, ce respect du pouvoir d'agir et de la prise de décisions ne sera pas toujours possible lorsque cela met la personne en danger, mais également en lien avec des contraintes de la vie collective. Frédéric Worms évoque d'ailleurs la différenciation entre la capacité concrète et la liberté formelle de faire quelque chose, « *la distinction entre la capacité et la liberté d'aller et venir, distinction qui [...] amène à distinguer entre le soin et le droit* »¹³⁵. Ces questions éthiques nous amènent à nous interroger continuellement et me semblent un ciment indispensable au travail social.

¹³⁵ WORMS Frédéric. (2022). Aller et venir dans le soin et le droit : liberté formelle et capacité concrète, p.33

TABLE DES ILLUSTRATIONS

<i>Illustration 1 - Associés de la SCIC Maison des Cultures</i>	26
<i>Illustration 2 - Plan d'implantation de la maison dans le quartier</i>	27
<i>Illustration 3 - Plan du terrain entourant la maison</i>	28
<i>Illustration 4 - Organisation et acteurs de la Poussinière</i>	31
<i>Illustration 5 - Echelle de participation de Sherry Arnstein</i>	38
<i>Tableau 1 - Entretiens de recherche réalisés à la Poussinière (Cf. Annexe n° 2)</i>	49
<i>Tableau 2 - Nombre d'occurrences pour les termes et expressions utilisés par les familles et les professionnels au sujet de la maladie d'Alzheimer des habitants de la Poussinière</i>	59
<i>Tableau 3 - Nombre d'occurrences pour les termes et expressions utilisés par les familles et les professionnels au sujet du domicile partagé La Poussinière</i>	100

BIBLIOGRAPHIE

Articles, ouvrages, mémoires, thèses et rapports :

ARGOUD Dominique. (2023). La maladie d'Alzheimer : un révélateur des tensions de l'action publique. Dans CHAMAHIAN Aline (dir.), CARADEC Vincent (dir.). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, pp. 53-70

BECQUEMIN Michèle, ETIENNE Catherine, ETCHEVERRY Marie Henriette, et al. (2018). Vous avez dit participation ? Une vieille notion réinventée. *La revue française de service social*, 2018-2, 269, pp. 7-81

BICKEL Jean-François, HUGENTOBLER Valérie. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40, 157, pp. 11-23

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (Août 2021). *L'habitat inclusif – Un habitat partagé, accompagné et inséré dans la vie locale*, Les cahiers pédagogiques

CHAMAHIAN Aline, CARADEC Vincent. (2023). Introduction générale. La sociologie française et la maladie d'Alzheimer : contexte d'émergence et contributions. Dans CHAMAHIAN Aline (dir.), CARADEC Vincent (dir.). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, pp. 27-45

Chantier « Chez-soi » (Paris, réunion du 12 janvier 2006). *Tentative de définition d'un lieu concret et immatériel*. Leroy Merlin source

Collectif Habiter Autrement. (2019). *Habitat partagé et accompagné - Colocation pour personnes atteintes de troubles neurocognitifs associés à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*

DANY Lionel. (2016). Chapitre 3. Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. Dans LO MONACO Grégory (dir.), DELOUVEE Sylvain (dir.), RATEAU Patrick (dir.). *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications*, De Boeck, Coll. Ouvertures psychologiques

De la participation au pouvoir d'agir. (2017). *Vie sociale*, 19, 2017/3, Erès, 232 p.

DÉCHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence. (2021). Introduction / une sociologie générale de la famille. Dans *Sociologie de la famille*. Paris, La Découverte. Repères, pp. 3-4

DJAOUI Elian, LARGE Pierre-François. (2000). Entre espace intime et espace public. Le travail social. *Domaine privé - Sphère publique*, *Revue internationale de Psychosociologie*, Automne, Volume VI, 15, Editions ESKA, pp. 179-196

DJAOUI Elian. (2014). *Intervenir au domicile*. Rennes, Presses de l'EHESP. Politiques et interventions sociales, 295 p.

DJAOUI Elian. (2015). Domicile (Intervention au). *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris, Dunod, Hors collection, pp. 121-123.

EIGUER Alberto. (2004). *L'inconscient de la maison*. Dunod, Paris, coll. Psychismes

ENNUYER Bernard. (2017). Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place » ? Dans Pascal Dreyer (dir.), Bernard Ennuyer (dir.). *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile*. Chronique sociale, Comprendre les personnes, pp. 102-123

ERKES Jérôme, BAYARD Sophie. (2023). La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 21(1), pp. 97-106

Fondation Médéric Alzheimer & bureau d'études émiCité. (novembre 2023). *Vivre dans une colocation Alzheimer : Toute une communauté pour prendre soin*

FORAY Philippe. (2017). *Autonomie*. Le Télémaque, 2017/1, 51, pp. 19-28

GZIL Fabrice (dir.), HIRSCH Emmanuel (dir.). (2012). *Alzheimer, éthique et société*. Toulouse : Erès, 683 p.

GZIL Fabrice. (2023). Préface. Dans CHAMAHIAN Aline (dir.), CARADEC Vincent (dir.). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, pp. 9-26

HARDY Laurence, GIAFFERI Philippe, LABARCHEDE Manon, et al. (2022). Adapté, partagé le logement et Alzheimer : une voie vers plus d'inclusion. *ASH Alzheimer*, novembre, 23, 41 p.

JAEGER Marcel. (2017). Les nouvelles formes de participation des personnes accompagnées dans les instances de gouvernance et dans les formations. *Vie sociale*, 19, 3, pp. 13-25

JAEGER Marcel. (2023). La participation : un principe, des pratiques. *Connexions*, 118, 2, pp. 17-32

JOUFFRAY Claire, ETIENNE Catherine. (2017). Vous avez dit participation ? Apports de l'approche centrée sur le DPA-PC sur cette question. *Vie sociale*, 19, 3, pp. 107-125

LABARCHEDE Manon. (2021). *Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité*. Thèse de sociologie, Université de Bordeaux

LACHAPELLE Yves, FONTANA-LANA Barbara, PETITPIERRE Geneviève, GEURTS Hélène, HAELEWYCK Marie-Claire. (2022). *Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels*. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, 2022/2, 94, pp. 25-42.

LADSOUS Jacques. (2008). Habiter. *VST - Vie sociale et traitements*, 2008/1, 97, Editions Erès. pp. 9-10

LAMBERT Georges. (2021). Assentiment, p. 3

<https://free-geriatrics.overblog.com/2020/12/assentiment.html>

LAMBERT Georges. (2023). Faire exister l'assentiment en unité de soins de longue durée et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Dans *Alzheimer & autres maladies neuro-évolutives Comment (re)-penser l'accompagnement ?* (Pacé, 16-17 novembre 2023). Association Psychologie et Vieillesse

LEENHARDT Hélène. (2009). *La petite unité de vie : du Cantou français à la "Wohnpflegegemeinschaft" allemande*. Mémoire Santé publique et vieillissement, European Master of Gerontology, Module Health Gerontology

LEENHARDT Hélène. (2011). Zukunft quartier, l'avenir, le quartier. De nouvelles formes d'organisation, en Allemagne, pour pouvoir vieillir dans son quartier (même en cas de démence). *Gérontologie et société*, 2011/1, 34, 136, pp. 205-219

MOLINER Pascal, GUIMELLI Christian. (2015). *Les représentations sociales*. Presses universitaires de Grenoble, Coll. Psychologie en plus, 144 p.

NGATCHA-RIBERT Laëtitia. (2014). La maladie d'Alzheimer en France : un nouveau problème public. Dans HUMMEL Cornelia (dir.), MALLON Isabelle (dir.), CARADEC Vincent (dir.), *Vieillesse et vieillissements : Regards sociologiques*. Presses universitaires de Rennes, coll. Le sens social, pp. 143-145

NGATCHA-RIBERT Laëtitia. (2023). Éléments pour une socio-histoire récente de la maladie d'Alzheimer. Dans CHAMAHIAN Aline (dir.), CARADEC Vincent (dir.). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, pp. 71-89

NICAISE Evelyne. (2018). *Dépendance psychique et habitat collectif, Comme une romance de tendresse*. Lyon : Chronique Sociale, Coll. Comprendre les personnes, 143 p.

NICAISE Evelyne. (2020). *Accompagner les personnes psychologiquement dépendantes en EHPAD*. L'Harmattan, 152 p.

PAUGAM Serge. (2012). *L'enquête sociologique*. Presses Universitaires de France, pp. 5-26

Pouvoir d'agir et vieillissement : différenciations, limites et possibilités. (2018). *Gérontologie et société*, 40, 157, 2018/3, Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse, 204 p.

QUENTIN Bertrand. (2018). Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable. *Gérontologie et société*, 40, 157, 2018/3, pp. 181-187

SERFATY-GARZON Perla. (2003). *Chez soi Les territoires de l'intimité*. Paris, Armand Colin, coll. Sociétales, 256 p.

SFEZ Lucien. (2010). Évaluer : de la théorie de la décision à la théorie de l'institution. *Cahiers internationaux de sociologie*, 2010/1, 128-129, pp. 91-104

VALENCE Aline. (2010). *Les représentations sociales*. Ed. De Boeck, coll. Le point sur

VILLEZ Marion. (2023). Maladie d'Alzheimer et accompagnement en lieu de vie collectif : un éclairage socio-historique. Dans CHAMAHIAN Aline (dir.), CARADEC Vincent (dir.). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion, coll. Le regard sociologique, pp. 91-109

Vivre et penser la participation, Regards croisés pour une autre intervention sociale. *Connexions*, 118, 2023/1, Erès, 232 p.

WORMS Frédéric. (2022). Aller et venir dans le soin et le droit : liberté formelle et capacité concrète. Dans DUTIER Aurélien (dir.) et JEAN Miguel (dir.) *La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement*, Presses de l'EHESP, 384 p.

ZASK Joëlle. (2020). La participation bien comprise. *Esprit*. Juillet-Août, p. 119-123

Sites internet et podcasts :

<https://alzheimercarpediem.com/>

<https://boussole-participation.cerema.fr/echelle-arstein>

<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/participation>

<https://monhabitatinclusif.fr/psvp>

<https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation>

<https://villagealzheimer.landes.fr/etablissement>

<https://www.cnrtl.fr>

<https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9P0771>

<https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>

<https://www.francealzheimer.org/seineetmarne/2023/06/21/jeunes-alzheimer/>

<https://www.montessoripourtous.fr/methode/#maria-montessori-qui-etait-elle>

<https://www.reseau-hapa.eu>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34661>

<https://www.societefrancaisedeprospective.fr/joelle-zask-participer-quest-ce-que-cela-veut-dire/>

<https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

Podcast Neurosapiens n° 52, *Celui où on parlait des habitudes*, 22 mars 2023

Textes de loi :

Art. L. 281-1 du Code de l'action sociale et des familles

Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, article 37

Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif

Documents internes :

Brochure La Poussinière, Maison des Cultures

Livret de présentation La Poussinière, Maison des Cultures, Septembre 2020

Présentation de la SCIC Maison des Cultures, 2023

Présentation SCIC Maison des Cultures, 2021

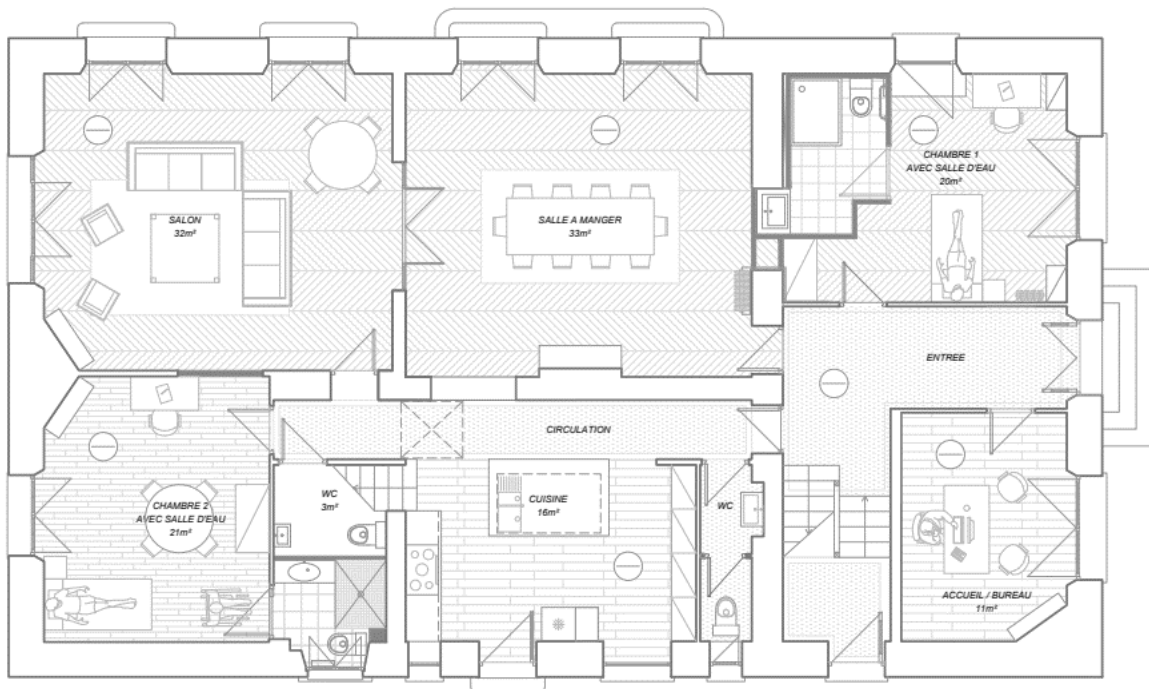
Rapport moral et financier 2021, Maison des Cultures

Statuts SCIC Maison des Cultures, 7 novembre 2022

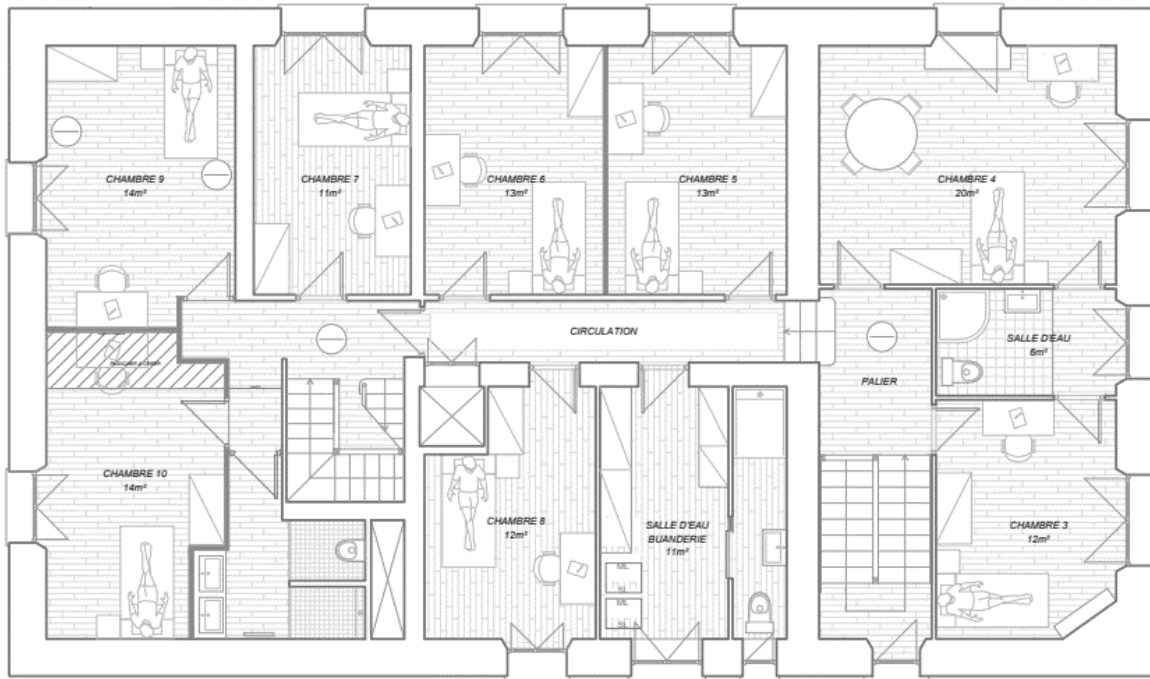
ANNEXES

<i>Annexe 1 - Plans architecturaux de la Poussinière</i>	<i>I</i>
<i>Annexe 2 - Entretiens de recherche réalisés à la Poussinière</i>	<i>III</i>
<i>Annexe 3 - Grille d'entretien pour les familles</i>	<i>IV</i>
<i>Annexe 4 - Grille d'entretien pour les professionnels</i>	<i>V</i>
<i>Annexe 5 - Les 10 commandements de l'accompagnement aux repas</i>	<i>VI</i>
<i>Annexe 6 - Entretien avec Pauline, petite-fille d'une colocataire de la Poussinière</i>	<i>VII</i>
<i>Annexe 7 - Entretien avec Caroline, coordinatrice de vie sociale et partagée à la Poussinière</i>	<i>XVII</i>

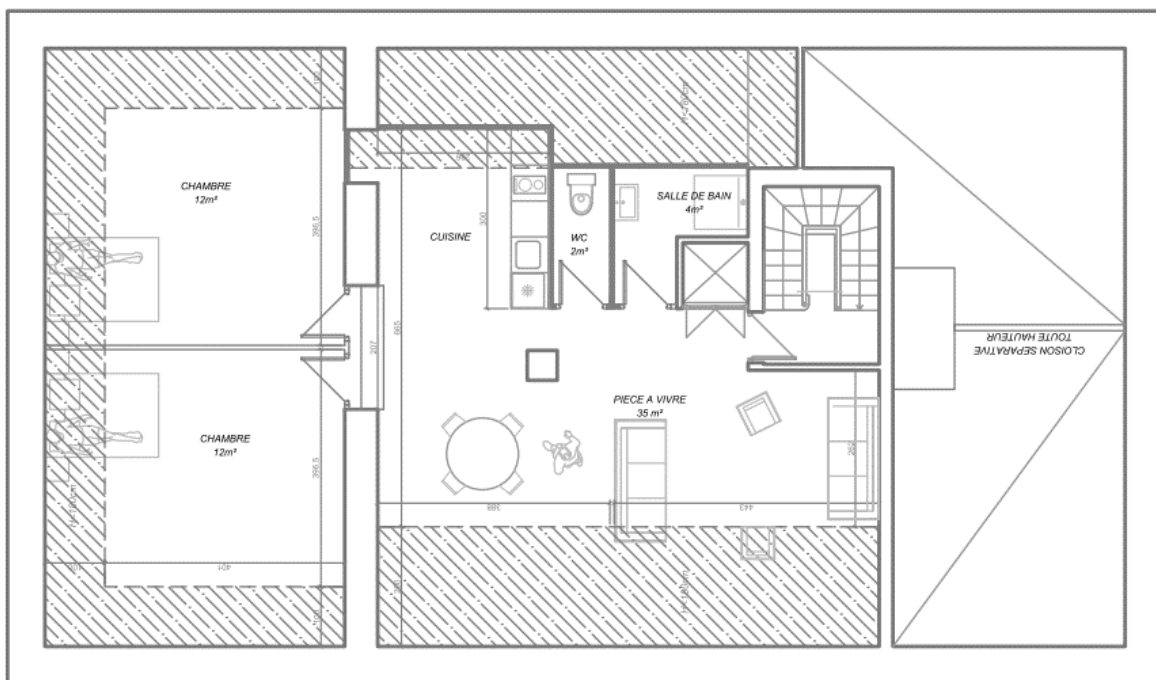
Annexe 1 - Plans architecturaux de la Poussinière



Plan du rez-de-chaussée de la maison



Plan du 1^{er} étage de la maison



Plan du 2^{ème} étage de la maison

Source : Plans réalisés par Samuel HUET architecte DPLG Fontainebleau, à la demande de Maison des cultures

Annexe 2 - Entretiens de recherche réalisés à la Poussinière

	Date	Prénom	Âge	Caractéristique de la personne interrogée	Arrivée à la Poussinière	Durée entretien
PROFESSIONNELS	14/04/2024	Isabelle	Entre 50 et 60 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d'aide à domicile prestataire / Coordinatrice de vie sociale et partagée (0,1 ETP), salariée de la SCIC Maison des Cultures	Février 2021	82 min
	15/04/2024	Nadia	Entre 30 et 40 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d'aide à domicile prestataire	Avril 2022	73 min
	16/04/2024	Amandine	Entre 20 et 30 ans	Auxiliaire de vie en journée, salariée du service d'aide à domicile prestataire	Août 2023	58 min
	17/04/2024	Christophe	Entre 40 et 50 ans	Auxiliaire de vie en journée, salarié du service d'aide à domicile prestataire	Janvier 2021	51 min
	17/04/2024	Rose	Entre 40 et 50 ans	Auxiliaire de vie la nuit, salariée du service d'aide à domicile prestataire	Janvier 2021	32 min
	27 & 30/05/2024	Caroline	Entre 30 et 40 ans	Co-fondatrice de Maison des Cultures / Coordinatrice de vie sociale et partagée (1 ETP), salariée de la SCIC Maison des Cultures	Janvier 2021	62 min & 26 min
FAMILLES	16/04/2024	Philippe	84 ans	Conjoint d'une colocataire (Catherine)	Juin 2022	69 min
	17/04/2024	Valérie	50 ans	Fille d'une colocataire (Yvette)	Novembre 2022	66 min
	24/05/2024	Pauline	36 ans	Petite-fille d'une colocataire (Denise)	Juillet 2021	92 min

Annexe 3 - Grille d'entretien pour les familles

Pouvez-vous vous présenter ?

Âge, profession, lieu de vie, lien de parenté avec le colocataire...

Pouvez-vous présenter votre proche accueilli à la Poussinière ?

Âge, profession, lieu de vie précédent, famille, histoire personnelle, engagements associatifs et/ou professionnels...

Pourquoi votre proche est-il ici ? Depuis combien de temps ? A-t-il vécu dans d'autres lieux collectifs avant ? Quels membres de votre famille l'accompagnent ? Fréquence des visites ? Implication ?

Comment définiriez-vous la Poussinière ?

Pouvez-vous me présenter cette maison ?

Qu'est-ce que vous en attendez ? Pourquoi ? Qu'attendez-vous des professionnels qui y travaillent ? Des auxiliaires de vie ? De la coordinatrice ? Que pensez-vous de leur rôle ?

Quelle implication avez-vous dans la vie de la maison et dans son fonctionnement ?

Si cela n'est pas évoqué par la personne avant, donner une définition de l'habitat inclusif si besoin et préciser le lien avec la participation.

Pour vous, qu'est-ce que la participation ? Pouvez-vous me donner votre définition personnelle de la participation ?

Avez-vous entendu parler de la participation des personnes accompagnées en habitat inclusif ?

Préciser ce qu'est la participation si besoin pour la suite de l'entretien

Est-ce que, selon vous, la participation des colocataires est concrètement mise en place à la Poussinière ?**Si oui, pourquoi ?**

Est-ce que cela vous semble facile ou compliqué ? Qu'est-ce qui est facile / compliqué ? Pourquoi ?

Leur participation est-elle toujours la même ? Ou est-elle fluctuante ? Comment et pourquoi ? Est-elle parfois difficile voire impossible ? Pour tous les colocataires ? A quoi ne participent-ils pas ? Ne peuvent-ils pas participer ? Pourquoi ?

Est-ce que cette participation vous paraît importante à favoriser ? Pourquoi ?

Est-ce que cela implique quelque chose pour vous ? Est-ce que vous mettez en place des choses pour favoriser la participation de votre proche ? Pourquoi ?

Sous quelles formes s'exprime cette participation ? Participation individuelle et collective ? A quels moments ? Pouvez-vous me donner des exemples.

Si non, pourquoi ?

Est-elle difficile ou impossible ? Tout le temps ou par moments ? Pour tous les colocataires ?

Participent-ils à des prises de décision sur des éléments les concernant ? Pourquoi ?

Sont-ils concertés (collectivement) en amont d'une décision avec une prise en compte de leur avis ? Pourquoi ?

Sont-ils consultés, dans le sens où on leur demande leur avis et leurs besoins individuels sans forcément en tenir compte dans la décision finale ? Pourquoi ?

Sont-ils informés des décisions les concernant ? Pourquoi ?

Pensez-vous que les colocataires puissent participer à un temps collectif de participation comme un conseil de colocation ? Pourquoi ? Sous quel format ? Avec quelles conditions ?

Pensez-vous que des outils spécifiques puissent faciliter la participation par une meilleure compréhension ?

Êtes-vous informés, par la Poussinière, de comment participe votre proche au sein de la maison ?

Annexe 4 - Grille d'entretien pour les professionnels

Pouvez-vous vous présenter ?

Profession, cursus scolaire, parcours professionnel...

Pourquoi faites-vous ce métier et pourquoi travaillez-vous ici ?

Valeurs importantes pour vous ? Qu'est-ce que vous aimez dans votre travail ici ?

Pouvez-vous me présenter les caractéristiques des colocataires actuels ?

Âge, sexe, catégorie socio-professionnelle, particularités...

Comment définiriez-vous votre rôle et votre travail à La Poussinière ?

Votre place auprès des colocataires ? Votre accompagnement des colocataires ?

Pour vous, qu'est-ce que la participation ? Pouvez-vous me donner votre définition personnelle de la participation ? Avez-vous entendu parler de la participation des personnes accompagnées durant vos études / formations / autres emplois ? De la participation en habitat inclusif ?

Préciser ce qu'est la participation si besoin pour la suite de l'entretien

Selon vous, est-ce qu'il y a une participation effective des colocataires à la Poussinière ? Si oui, pourquoi ?

Qu'est-ce que ça implique pour vous, dans votre quotidien de travail ?

Est-ce que c'est facile ou compliqué ? Qu'est-ce qui est facile / compliqué ? Pourquoi ?

Est-ce que cette participation vous paraît importante à favoriser ? Pourquoi ?

Qu'est-ce que vous faites / mettez en place pour favoriser la participation ? Pourquoi ?

Sous quelles formes s'exprime cette participation ? A quels moments ? Pouvez-vous me donner des exemples.

Leur participation est-elle toujours la même ? Ou est-elle fluctuante ? Comment et pourquoi ? Est-elle parfois difficile voire impossible ? Pour tous les colocataires ? A quoi ne participent-ils pas ? Ne peuvent-ils pas participer ? Pourquoi ?

Si non, pourquoi ?

Cette participation est-elle difficile ou complètement impossible ? Tout le temps ou par moments ? Pour tous les colocataires ? Est-ce que cette participation vous paraîtrait importante à favoriser ? Pourquoi ?

Sous quelles formes pourrait s'exprimer cette participation ? A quels moments ?

Participent-ils à des prises de décision sur des éléments les concernant ? Pourquoi ?

Sont-ils concertés (collectivement) en amont d'une décision avec une prise en compte de leur avis ? Pourquoi ?

Sont-ils consultés, dans le sens où on leur demande leur avis et leurs besoins individuels sans forcément en tenir compte dans la décision finale ? Pourquoi ? Sont-ils informés des décisions les concernant ? Pourquoi ?

Est-ce que cette question de la participation est travaillée / discutée en équipe ? Pourquoi ?

Y a-t-il un cadre bien défini, des directives particulières données par Maison des Cultures autour de la participation des colocataires à la Poussinière ? Pourquoi ? Connaissez-vous la charte de vie sociale et partagée de Maison des Cultures ? Comment réfléchissez-vous à la participation des colocataires à leur arrivée à La Poussinière ?

Pensez-vous que les colocataires puissent participer à un temps collectif de participation comme un conseil de colocation ? Pourquoi ? Sous quel format ? Avec quelles conditions ?

Utilisez-vous des outils spécifiques pour faciliter la participation par une meilleure compréhension (pictogrammes...) ? Ces outils vous semblent-ils adaptés et/ou facilitants ?

Selon vous, lorsque leur proche arrive ici, qu'est-ce que les familles attendent de la participation de leur proche malade ? Pourquoi ?

Echangez-vous sur cette question de la participation avec les familles ?

Annexe 5 - Les 10 commandements de l'accompagnement aux repas

1. Je ne servirai pas les personnes qui peuvent le faire elle-même (le plat, les sauces, le sucre dans le café, etc.). J'éviterai le service à l'assiette, sauf exception..
✓ Sentiment d'utilité, sentiment de chez soi, comme à la maison, respect de la quantité
2. J'adapterai les plats de service pour que ce soit facile de se servir, même si c'est chaud (= des plats bas et légers type plateaux inox ou saladier plastiques!)
✓ Stimulation des compétences motrices, adaptation de l'environnement
3. Je n'ouvrirai pas l'opercule des yaourts de ceux qui peuvent le faire.
4. Je ne dirai jamais non à une personne qui propose de participer, d'aider.
✓ Sentiment d'utilité, sentiment de chez soi, occupation
5. Je n'oublierai pas de distribuer les traitements.
6. Je servirai une boisson en fin de repas (thé, café, déca, tisane, café au lait...).
✓ Hydratation et plaisir
7. J'animerai la conversation, surtout pendant le café, en expliquant le programme de l'après-midi.
✓ Anticipation et préparation des personnes, lien social
8. J'engagerai les habitants dans l'installation des couverts et le débarrassage, nettoyage des tables, coup de balai.
✓ Sentiment d'utilité, sentiment de chez soi, occupation
9. Je laisse ceux qui le peuvent, couper leur morceau de fromage
✓ Sentiment de choix
10. Je mettrai pour chaque repas des serviettes de table, du sel et du poivre à table

Source : La Poussinière, Maison des cultures

Annexe 6 - Entretien avec Pauline, petite-fille d'une colocataire de la Poussinière

24 mai 2024

GB (Gwénaëlle Baudry) : Donc, j'ai un même projet que la Poussinière en Vendée, avec une association, donc un habitat partagé pour des malades d'Alzheimer aussi. Moi, je suis psychomotricienne et j'avais envie de me reformer pour après prendre un poste de coordination dans la maison. Donc je me suis lancée dans un master de recherche et du coup, je fais une recherche-action.

Pauline : D'accord.

GB : Voilà, c'est pour ça que je viens en stage, car, nous, la maison n'est pas construite, et c'est du coup très intéressant de découvrir vraiment le fonctionnement concret. Et donc, par rapport à ma question plus précise de recherche que j'aborderai après, j'ai rencontré des professionnels d'ici, et puis quelques familles, pour approfondir certaines thématiques de ma recherche.

Pauline : Ça marche. C'est clair.

GB : Ok. Déjà, est-ce que vous pouvez vous présenter de manière synthétique, et puis après, présenter votre grand-mère aussi.

Pauline : Oui. Alors du coup, je m'appelle Pauline. Donc, pour commencer, déjà, j'habite dans le coin depuis peu, on pourra peut-être au fil de la discussion aborder ce point, mais c'est presque un hasard finalement que j'habite près de la maison à la Poussinière. Mais c'est une chance aussi. Voilà, j'ai 36 ans. Je travaille chez EDF. J'ai une sœur qui est aussi très investie dans le fait que l'on soit plus que toutes les deux à s'occuper de notre grand-mère. Pour resituer le contexte de la famille, notre grand-mère a 86 ans et a été diagnostiquée avec une maladie... enfin des troubles type Alzheimer, il y a à peu près une dizaine d'années. Et à l'époque, ma mère était toujours là. C'est elle qui avait entamé des démarches parce qu'elle avait quelques appréhensions, et donc ce qui avait permis de diagnostiquer les prémices de la maladie. Et peu de temps après ces démarches, ma mère a réalisé... comment dire, on a appris qu'elle avait un cancer. Et elle est décédée cinq ans plus tard, donc il y a maintenant sept ans. Ce qui fait que, par rapport à ma sœur et moi, ma mère étant fille unique et mes parents étant divorcés, on s'est retrouvée face à la gestion de la maladie. D'autant plus que, dans un contexte comme celui-là, la maladie de ma grand-mère a pris beaucoup plus d'ampleur. Puisqu'elle a fait face à ses... comment dire, à des émotions qui étaient un peu soudaines. Donc, ça fait sept ans maintenant que l'on prend à bras-le-corps avec ma sœur la maladie de notre grand-mère. Et pour resituer le contexte, elle est restée donc un peu plus de quatre ans, à la suite du décès de ma mère, alors qui avait emménagé à l'époque pour anticiper justement le fait que ma grand-mère deviendrait de plus en plus dépendante. Donc elle avait créé une dépendance chez ma grand-mère pour vivre avec elle. Et du coup, ma grand-mère est restée dans cette maison après le décès de ma mère pendant quatre ans. Donc, la première année a été très chaotique avec... Voilà, faire face à la maladie, comprendre comment on va pouvoir la gérer et... Donc au début on compte un peu sur la famille alentours parce que ma grand-mère pouvait encore circuler en voiture, etc. Ça a été vite compliqué. Et puis après on a mis en place des aides à domicile, de plus en plus pour renforcer les gestes du quotidien. Voilà, et puis on a vite compris que c'était pas un modèle pérenne dans le sens où les finances de ma grand-mère avaient une limite. On ne pouvait pas avoir une permanence, enfin une aide permanente. Et donc du coup on a envisagé de déménager notre grand-mère, mais hors de question d'envisager l'EHPAD étant donné que notre grand-mère n'avait pas de problème particulier physique. C'était plutôt une question de comment traiter l'aide par rapport à ses troubles cognitifs. Et de fil en aiguille, on est tombées sur le projet de Maison des Cultures. Et quand j'ai pris contact à l'origine avec Caroline, les travaux commençaient tout juste dans la maison. Donc, on a eu la chance d'être en contact avec Maison des Cultures très tôt. Et après, le plus difficile a été le cheminement d'accepter et d'envisager vraiment le déménagement à la Poussinière. Et donc, c'est pour ça que notre grand-mère n'est arrivée qu'en juillet 2021, donc il y a presque trois ans.

GB : Oui, donc quelques mois après l'ouverture.

Pauline : Six mois après, oui. Voilà pour la présentation, je ne sais pas si...

GB : Si si, ok. Et donc oui à domicile., il y avait beaucoup d'aides à domicile, j'imagine à la fin avant d'arriver... ?

Pauline : Alors à la fin, oui, il y avait quasiment... On avait trois personnes qui travaillaient pour notre grand-mère, avec un roulement de deux personnes par jour. Souvent, c'était entre 2 et 3 heures le matin, une petite pause après le déjeuner et une reprise de l'aide à partir de 15 heures, jusqu'au coucher à 19 heures, donc ça sur un roulement de trois personnes. Et après on avait aussi une étudiante qui vivait chez notre grand-mère à la fin. Donc pour qu'il y ait quelqu'un quand même la nuit. Mais elle n'était pas en mesure de pouvoir... ou alors occasionnellement, mais on ne la rémunérait pas pour qu'elle apporte des soins particuliers à notre grand-mère.

GB : Et votre grand-mère, elle faisait quoi comme profession ?

Pauline : Alors, elle était... elle a travaillé donc... Alors pour l'histoire de ma grand-mère, elle est arrivée en France pendant la guerre d'Algérie à l'âge de 25 ans. Avant d'arriver en France, elle était dactylo en Algérie. Et du coup elle a trouvé du travail à la Société Générale, comme employée de bureau, alors je ne sais pas exactement ce qu'elle faisait concrètement.

GB : Ok, du secrétariat ou ce genre de choses...

Pauline : Du secrétariat. Et après j'imagine qu'elle a fait un peu de comptabilité, parce qu'elle aime les chiffres, mais après elle n'était pas comptable. Elle apportait un appui, du travail de bureau de banque, quoi. Elle a fait toute sa carrière à partir du moment où elle est arrivée en France là-bas.

GB : Et donc elle habitait près d'ici ?

Pauline : Non, elle habitait en Seine-Saint-Denis, alors ce n'est pas non plus si loin que ça. Elle a vécu dans cette maison à partir du moment où elle est arrivée en France jusqu'à son déménagement à la Poussinière.

GB : Ok. Donc elle est venue en France avec son mari ?

Pauline : Alors c'est un peu particulier. Malheureusement non. Ou alors ça a duré que quelques mois. En fait, il a été atteint d'une leucémie parce qu'il a participé aux essais... enfin il a transporté du matériel radioactif pendant les essais nucléaires dans le désert en Algérie, parce qu'il était dans l'armée de l'air. Et du coup, bah, il est décédé peu de temps après la naissance de ma mère et, de mémoire, c'est juste après qu'ils soient arrivés en France. Parce qu'il est enterré en France, mais ça... Voilà. C'est des choses qui se sont... un cauchemar qui s'est enchaîné sur un court temps. Donc voilà, ma mère fille unique, et ma grand-mère qui s'est jamais remariée. Et ma mère a grandi... Parce que mes arrière-grands-parents sont restés jusqu'à leur décès. Elle a grandi aussi avec ses grands-parents. En fait quand ils sont venus d'Algérie, c'était aussi avec mes arrière-grands-parents qui ont été hébergés par ma grand-mère, et ont vécu avec ma grand-mère dans cette maison-là.

GB : D'accord. Par rapport à vous et votre sœur, à quelle fréquence vous venez rendre visite à votre grand-mère et quelle est votre implication dans son accompagnement ?

Pauline : Alors, pour les visites à la Poussinière... Alors vraiment la visite de notre grand-mère, je dirais que chacune on vient une fois par mois. Ça reste des visites assez espacées finalement. Ensuite pour les choses du quotidien, je vais peut-être venir un peu plus régulièrement parce qu'il y a besoin de passer ramener des protections ou pour un rendez-vous médical. Ce qui fait que je vais peut-être passer plus régulièrement mais ce ne sera pas forcément pour une visite, en particulier pour ma grand-mère. Mais du coup ça me permet de la voir en même temps. Mais voilà. Je dirais que je peux passer au plus tard toutes les deux semaines, je pense. Mais voilà, vraiment faire la démarche de venir par exemple avec ma fille pour rendre visite, plutôt une fois par mois et pareil pour ma sœur. Qui pour le coup habite un peu plus loin. Elle habite aussi en Seine-et-Marne mais plus proche de Paris.

GB : Ok. Et après, vous êtes impliquée aussi dans le conseil de colocation ?

Pauline : Oui, alors, c'est vrai que je me connecte... j'essaie de me connecter tous les mois. Enfin, j'essaie de participer un petit peu aux réflexions des familles, autour de la vie de ce collectif-là. Quand il y a des petits événements, regroupements des familles, j'essaie le plus possible d'être présente. Je pense à ces événements organisés à l'occasion des fêtes de Noël. Ou on a déjà fait quelques barbecues plutôt aux beaux jours. L'année dernière, on avait aussi fait un restaurant tous ensemble. Donc j'essaie d'être là au maximum. Après, il y a beaucoup d'ateliers proposés par Maison des Cultures autour de... je pense au jardin, à l'entretien de...

GB : De chantiers plus participatifs...

Pauline : Des chantiers participatifs par exemple. Ou même je pense dernièrement, il y avait l'AG de Maison des Cultures. Voilà des événements plus... Là, c'est plus difficile pour moi de répondre présente. Parce que souvent, c'est sur les créneaux où je travaille. Voilà. C'est vrai que les événements plus "famille", on essaie d'organiser ça en week-end, sur des moments où les gens ne travaillent pas. Après c'est vrai que la plupart des enfants, enfin des proches, ici sont des enfants, des personnes du coup souvent plutôt à la retraite, ou proche de la retraite. Et c'est plus facile pour eux de se rendre disponible en semaine.

GB : En tout cas, vous êtes impliquée quand même dans pas mal de choses.

Pauline : Oui, oui, bah, après c'est de manière assez limitée, je vois, par rapport à d'autres proches.

GB : Ok. Est-ce que vous voyez d'autres choses sur cette présentation de votre grand-mère ?

Pauline : Sur la présentation de ma grand-mère, par exemple, on peut parler peut-être rapidement du caractère de ma grand-mère. Parce que je pense que c'est... elle a... comment dire... Elle a cette personnalité assez malléable, très gentille, où finalement... sa maladie évidemment la met parfois dans des situations où elle peut se sentir agressée, enfin elle peut un peu « se braquer ». Mais on a de la chance qu'elle n'ait pas... J'imagine que c'est... enfin je ne suis pas médecin ou... mais que c'est son caractère assez docile, assez soucieux des autres, enfin elle a toujours été comme ça, qui fait qu'elle n'a jamais eu un geste agressif, ou des paroles un peu... enfin des réactions un peu violentes. Alors qu'elle pourrait se sentir parfois en situation de détresse. C'est vrai que c'est

ce qui nous a permis, même quand elle était chez elle, de mettre en place des aides assez facilement avec des personnes qui étaient contentes de s'occuper d'elle.

GB : Ça a permis peut-être de prolonger le maintien dans sa maison ?

Pauline : Exactement, oui. Mais après, de manière paradoxale, ma grand-mère... elle est issue d'une famille avec une culture assez taboue, où on ne dit pas les choses, on n'exprime pas ses émotions. Et en plus avec ce qu'elle a traversé. C'est quelqu'un d'assez distant, d'assez froid, qui n'était pas forcément... A la base, on n'aurait pas imaginé qu'elle vive dans une colocation. Je ne dis pas qu'elle était fermée, associable, mais elle n'aurait pas fait les démarches pour ça, elle n'aurait pas fait les démarches d'elle-même pour aller vivre en collectivité. Voilà, plutôt un peu renfermée...

GB : Donc elle n'avait pas forcément une vie sociale très... ?

Pauline : Alors... Quand même, je vois par les choses que je retrouve dans ses papiers ou même dans des photos, que notamment elle a eu des liens sans doute assez forts avec ses collègues, elle a eu quelques amitiés fortes. Pendant longtemps aussi, il y avait du coup une cousine par alliance qui habitait près de chez elle, avec qui elle a eu des liens très, très forts pendant plus de... en tout cas sur les vingt dernières années, elles avaient quasiment l'habitude de se voir tous les jours. Quand je dis qu'elle prenait sa voiture, c'était principalement pour aller la voir. Enfin voilà, elles faisaient toutes leurs courses ensemble, etc. Du coup, elle avait quand même des liens... enfin une sociabilité avec des liens forts avec certaines personnes en particulier. Mais ce n'était pas quelqu'un qui avait tendance à vouloir s'inscrire dans des associations, ou d'aller vers les autres à tout prix, enfin...

GB : Oui, c'était dans un cercle un peu restreint.

Pauline : Voilà, c'est ça. Donc, voilà capable d'avoir effectivement des liens quand même assez forts, mais avec cette culture quand même de rester un peu "entre nous". Pour la petite anecdote, je pense que ma mère a souffert un peu de cette éducation et n'était pas du tout, du tout comme ça. Elle nous a beaucoup poussé à nous inscrire un peu partout. Enfin, je ne dis pas qu'on a beaucoup plus d'amis que ma grand-mère, ce n'est pas ce que je sous-entends. Mais en tout cas, je sens qu'elle nous a donné l'envie de participer plus à des collectifs, à des projets en groupe.

GB : D'où votre intérêt peut-être aussi pour la Poussinière...

Pauline : Oui, oui, clairement. Il y a aussi toutes ces questions, effectivement, autour de... Enfin, à l'origine, je suis assez sensible à la question de vivre plus ensemble, mais de manière générale. J'ai longtemps vécu à Paris, en me disant que c'était une aberration de vivre dans un immeuble où l'on était plus d'une vingtaine de colocataires... enfin, pardon (*rires*) de locataires ou de copropriétaires et de ne pas mutualiser certaines choses, alors qu'on habitait tous proches les uns des autres, enfin. Et puis même de pouvoir s'entraider. Alors c'est vrai que ça a été la mode à un moment de parler de ces sujets-là plutôt pendant la période du covid, etc. Mais bien avant, je me disais : Mais c'est pas possible qu'on vive tous autant les uns à côté des autres, et puis finalement qu'on ne s'entraide pas, et notamment au côté intergénérationnel, etc. Alors, c'est vrai que quand est venue la question de où notre grand-mère pourrait être accueillie par rapport à sa maladie et par rapport au fait qu'on doive la sortir de chez elle, ma sœur m'a tout de suite partagé des projets de... enfin des maisons qui étaient déjà en fonctionnement sur format plutôt familial en Bretagne. Un modèle qui apparemment s'est beaucoup développé en Bretagne. Et on a trouvé ça vraiment... enfin, ça nous a enthousiasmé, mais pour moi, la localisation était rédhibitoire. Oui, mais la Bretagne, on ne pourra pas faire un aller-retour comme ça et venir une fois par mois. Et du coup c'est pour ça qu'on a longtemps réfléchi et qu'on a fini par trouver ce projet à Thomery, un peu par hasard, de fil en aiguille, à force de recherches. Et en regardant un petit peu ces projets-là, et notamment je m'étais beaucoup intéressée avant au projet de La maison des sages¹³⁶. J'ai trouvé ça vraiment intéressant et particulièrement le fait qu'il y ait cet axe orienté autour de : Comment on gère ces troubles-là ? Comment on fait en sorte de vivre ensemble avec la maladie ? Comment on peut stimuler les habitants entre eux ? Je trouvais que c'était une démarche qui avait vraiment beaucoup de sens. Et oui, en plus, complètement adapté à nous ce qu'on recherchait. Et c'est vrai que... Voilà, de manière plus globale, j'imagine en fait que ce modèle-là pourrait être dupliqué, par rapport à pleins de besoins un peu particuliers et y a rien de tel que de mutualiser les moyens, puis même du coup la proximité des personnes pour construire ce type d'initiative. Voilà, je pense que dans l'esprit de ce que poursuit aussi la Maison des Cultures dans ses autres projets, je pense au prieré. Mais oui, je trouve qu'il y a... en tout cas, c'est en cohérence avec mes convictions.

GB : Eh bien, ça fait une bonne transition, est-ce que vous pourriez me définir la Poussinière ? Comment vous pouvez me présenter cette maison partagée ?

Pauline : Alors. Je dirais que c'est un lieu de vie. Alors partagé, évidemment. Qui accueille des personnes en situation... en situation de handicap, on peut... et qui a ce regard bienveillant sur les capacités de chaque personne

¹³⁶ Habitat inclusif accueillant à Buc des personnes âgées ayant une maladie de type Alzheimer

en situation de... comment dire, de besoin, en tout cas d'aide pour la vie du quotidien. Il y a une ambiance chaleureuse et accueillante, et qui permet d'aborder les questions de la maladie, que ce soit pour la personne atteinte de la maladie, mais aussi pour les familles concernées par la maladie via leurs proches, de manière plus sereine. Vraiment, la première chose qui ressort quand on regarde notre grand-mère, l'évolution de notre grand-mère depuis son arrivée à la Poussinière, le premier mot qu'on pourrait définir, c'est la sérénité. Elle a gagné vraiment en sérénité. Et oui, c'est un lieu de vie qui stimule, écoute, et aussi, je pense oui, encourage pour la suite. Même si c'est pas... Voilà, on connaît tous l'issue, mais justement, qui permet d'aborder cette autre partie de la vie, pas forcément qu'à travers l'angle du déclin.

GB : Avoir un regard positif finalement ?

Pauline : Positif, je ne sais pas si c'est le mot, parce que... Alors, de manière globale, je ne peux pas dire que je sois toujours positive quand je parle de la situation de ma grand-mère, mais en tout cas de manière plus apaisée. De se dire que les instants qu'elle vit ici, ce sont les moments où on est à l'écoute de son confort, de son bien-être, de ce qui pourra éventuellement encore l'éveiller. Et c'est tout ce qu'on voit en fait.

GB : Je sais pas si ça rejoint tout ça, mais qu'est-ce que vous en attendez de la Poussinière, et pourquoi ? Par rapport à votre grand-mère.

Pauline : Alors, ce que j'en attendais à l'origine et maintenant, je pense que les choses n'ont pas forcément beaucoup évolué, mais là je vois les choses maintenant avec un peu plus de recul. Honnêtement, quand on a contacté la Poussinière, on était un peu dans une situation, presque de détresse. Où on commençait à être dépassées par les événements. Et qu'on anticipait une évolution de la maladie, alors qu'on était déjà un peu dépassées. Et on avait besoin d'un soulagement à titre personnel. C'est ce qu'on recherchait pour ma sœur et moi. Mais on ne voulait pas un soulagement et se dire : Bon, bah voilà, notre grand-mère, c'est bon, on l'a confié à... la « responsabilité » est confiée à quelqu'un d'autre, et puis, c'est bon. On voulait aborder les choses où on pourrait être toujours présentes, dans un cadre qui ressemble plus à un cadre familial ou une maison comme n'importe qui peut habiter. Qui ne renvoie pas forcément le... comment dire... J'ai visité des EHPAD et... Ce n'est pas du tout pour leur casser du sucre sur le dos, mais en rentrant dans un EHPAD, on a un peu l'impression de rentrer dans un hôpital. Parce que tout est aménagé de la même manière, pour faciliter effectivement les circulations PMR, et bien sûr, c'est normal que ce soit standardisé. Mais du coup, ça renvoie quand même au fait qu'on est dans un cadre d'une prise en charge avec un angle un peu plus médical. Et du coup, par rapport à l'attente qu'on avait pour la prise en main, en tout cas l'aide qu'on pouvait attendre vis-à-vis de notre grand-mère, c'était pas ça, c'était pas une aide médicale. C'était vraiment un soutien sur comment on peut apporter un peu plus de bien-être au quotidien à notre grand-mère. Et en même temps se sentir un peu soulagées, tout en ayant quand même un regard sur les décisions qui sont prises vis-à-vis des soucis quotidiens, de ce qui est bien pour elle en termes d'alimentation, en termes de... enfin en termes de tout. On est consulté pour tout. Et c'était un peu l'attente qu'on avait. Et de pouvoir encore participer finalement à la question de son domicile, même si c'était finalement en dehors de la maison de famille qu'on avait connue. Donc c'est un petit peu les attentes qu'on avait. Et puis, alors je pense que la Maison des Cultures a répondu au-delà de ces attentes, dans le sens où bien sûr on a trouvé ces aspects en tout cas de se sentir un peu relayées, épaulées. Mais aussi en fait, c'est toujours intéressant d'avoir un regard extérieur par rapport à la maladie. Alors, bon, pour ne pas la nommer, mais Caroline, elle est quand même très impliquée dans les questions de confort et de bien-être de chaque habitant. Je pense qu'elle a bien en tête ce qui est adapté pour l'un et ce qui est le mieux pour l'autre. Et du coup, aujourd'hui, effectivement, je pense que je pourrais pas dire que ce soit une attente, mais en tout cas, je peux dire que sur ces aspects-là, je me sens vraiment appuyée, épaulée. Et c'est un soutien supplémentaire que je n'avais pas forcément identifié avant que ma grand-mère emménage à la Poussinière. Alors après, il y a toujours la question de à quel point il faut se reposer ou pas sur cette structure-là. Parce que ça peut être bancal un jour ou l'autre pour je ne sais quelle raison. Mais en tout cas, à l'instant T, c'est vrai qu'il n'y a pas de... il y a une confiance qui fait qu'on sent que notre grand-mère est encadrée, et que les décisions qui sont prises pour elle sont, pour la majorité des situations, les meilleures. Alors j'entends quand même, et bien sûr, c'est aussi la limite de la vie en collectivité par rapport à ce type de trouble que... Ma grand-mère avait, quand elle était à domicile, une aide individuelle. Aujourd'hui c'est plus compliqué puisqu'on est plutôt sur deux auxiliaires, même si, bien sûr, il y a quand même beaucoup de monde au quotidien en plus des deux auxiliaires. Mais on peut partir sur la base de deux auxiliaires pour dix personnes, ce qui fait qu'on ne peut pas avoir la même aide individualisée. Et sur certains aspects, je peux comprendre qu'il y ait des décisions qui soient prises, qui sont pas forcément... comment dire... qui ne privilégient pas forcément en premier plan le bien-être de ma grand-mère, mais plutôt aussi le bien-être de la collectivité.

GB : Vous avez un exemple à me donner ?

Pauline : Alors, par rapport à ma grand-mère, pas trop. Mais bon, si, je pourrais quand même. Alors, je pense par exemple au repas. Ma grand-mère, pour certains repas, peut-être que vous l'avez observé, il est difficile parfois

d'engager le geste, le réflexe de s'alimenter seul. Du coup, c'est un peu la limite, c'est-à-dire que si tout le monde était comme ma grand-mère, le repas serait soit très long, soit un peu chaotique. Du coup, alors, là, ce que je comprends, c'est qu'il y a quand même... il n'y a pas forcément de compromis qui est fait par rapport au confort de ma grand-mère. Je pense qu'il y a quand même beaucoup plus de temps alloué pendant le repas à ma grand-mère qu'à d'autres habitants. Mais bon, voilà, c'est la limite de ça. Mais du coup, mon exemple n'est pas bon. C'est un peu l'inverse. Mais du coup, je pourrais comprendre qu'on me dise qu'il faudrait envisager le repas différemment. Donc mon exemple n'est pas forcément... Alors je pense par exemple à... Je donne un avis extérieur sans connaître exactement la situation et les possibilités, les capacités, voilà. Quand je vois des personnes de la maison en fauteuil roulant, pour moi, je ne pense pas au fait que la personne n'est plus du tout capable de marcher, c'est qu'il y a un certain moment, pour la collectivité, il faut que certaines personnes soient en fauteuil roulant, parce que sinon ça va freiner un peu. Et même au détriment des personnes qui travaillent ici. On ne peut pas... enfin, je peux comprendre que c'est difficile de porter, de soulever quand la personne a quand même beaucoup de difficultés en termes de mobilité. Donc pour moi, il y a quand même la question aussi de savoir quelle est la limite par rapport à l'aidant. Alors, après, à domicile, seul, de manière individualisée, ce serait le... j'imagine que la question serait la même. Mon exemple n'est pas bon non plus (*rires*).

GB : Oui, après, c'est très subtil, l'accompagnement individuel et du collectif...

Pauline : Oui la nuance elle peut être...

GB : En tout cas, il y a cette limite du collectif pour certains aspects.

Pauline : Oui, je pense que le confort est privilégié à titre individuel pour la plupart des décisions à prendre. Après, voilà, parfois on peut aussi mettre dans la balance le confort du collectif. Du coup, je n'ai pas forcément beaucoup d'autres exemples concrets.

GB : Pas de soucis. Là, c'était vraiment des attentes générales, surtout avant l'arrivée de votre grand-mère. Qu'est-ce que vous attendez plus précisément des professionnels qui y travaillent ? À la fois les auxiliaires de vie et Caroline. Et qu'est-ce que vous pensez de leur rôle au sein de la Poussinière ?

Pauline : Alors, ce que j'attends des personnes qui travaillent... Alors j'ai pas de... comment dire, j'ai pas d'exigences particulières, dans le sens où quand je les observe, je comprends qu'elles ont été formées. Et en fait, il y a déjà... enfin ce qui ressort de toutes ces personnes, et je pourrais pas dire que c'est une attente mais ça paraît évident quand on les observe, c'est cette patience et cette capacité à s'adapter face à des situations un petit peu compliquées, que ce soient des situations de crise, des situations un peu aussi de panique face à une situation urgente. Et y a... de toutes les personnes que j'ai croisées ici, il y a toujours cette manière d'aborder les choses calmement malgré parfois des situations qui ne sont pas évidentes. Et avec... oui, pas dans la précipitation malgré, parfois même, le degré d'urgence. Et vraiment pour moi, le mot qui ressort, parce que j'ai pu m'observer à m'occuper de ma grand-mère, parce que j'ai quand même fait des toilettes à ma grand-mère, j'ai amené ma grand-mère aux courses, j'ai fait faire la cuisine à ma grand-mère enfin, j'ai fait beaucoup de choses que les auxiliaires de vie font ici. Alors pas avec le même professionnalisme. Mais vraiment, il y avait des moments où je sentais que je perdais vraiment patience. Du fait de devoir répéter beaucoup, beaucoup de fois la même chose et de pas se faire comprendre. Dans une situation en plus, alors j'imagine même pas, où on s'occupe d'une personne et on sait qu'en fait il y en a neuf autres qui attendent. Ça peut être très difficile, enfin, du coup, je sais pas si je peux... je ne peux pas dire que j'ai vraiment d'exigence ou d'attente par rapport à ces personnes, parce que j'ai beaucoup d'admiration pour ce qu'elles font. Mais dans un sens, voilà, c'est un peu... enfin j'exprime un petit peu mon admiration, c'est par rapport au fait effectivement qu'elles répondent à ces attentes-là, indirectement. Qu'effectivement ma grand-mère soit prise en charge par des personnes qui prennent le temps, qui sont disponibles et qui montrent pas forcément que la situation est difficile à gérer. Voilà après, sur l'angle de de la stimulation, moi, ce que j'aime à travers les personnes qui viennent travailler ici, c'est que chacun apporte un petit peu sa pierre à l'édifice, dans le sens où on sent qu'il va y avoir les goûts de chacun qui vont peut-être orienter. C'est ce qui va faire un peu de la diversité dans les activités proposées ou même dans les choses du bien-être au quotidien, par exemple dans la musique qu'ils écouteront, dans les histoires qu'ils se raconteront. Voilà, je pense que c'est intéressant d'avoir des personnes qui viennent vraiment d'horizons différents, que ce soit en termes de générations, mais aussi de provenance géographique, de formations parce que bien il y a aussi... c'est du coup pas forcément des personnes qui travaillent, il y a quand même beaucoup de bénévoles aussi qui sont là et qui apportent beaucoup dans l'organisation du quotidien. Voilà, c'était cette question, quelles sont les attentes ?

GB : Oui, et sur les professionnels, c'est très bien. Par rapport à la Poussinière, c'est bon pour vous ?

Pauline : Oui.

GB : Alors moi, ma question plus précise de recherche porte autour de la participation. Et en fait, là, la Poussinière rentre dans le cadre de l'habitat inclusif, je ne sais pas si ça vous parle.

Pauline : Oui.

GB : Et donc dans l'habitat inclusif, il y a cette notion-là de participation des personnes qui habitent dans ces habitats-là. Donc, voilà c'est une question que je creuse sur la participation des personnes ayant des troubles cognitifs en habitat partagé. Est-ce que déjà vous pourriez me donner votre définition de la participation ? Qu'est-ce que c'est pour vous la participation, de manière générale ? Et puis après on ira voir un peu autour de la participation des personnes ici à la Poussinière.

Pauline : Alors de manière pragmatique, déjà, je pense qu'il y a une participation financière pour assurer un fonctionnement de l'habitat du quotidien. Voilà, je pense que c'est un angle assez important, même si c'est pas sur le projet de qu'est-ce qu'on entend par habitat participatif ou habitat inclusif, je pense que c'est pas forcément ce qu'on va mettre sur le premier plan. Et puis, après sur la participation, effectivement, de à quel point les personnes sont impliquées dans le projet de l'habitat, que ce soit sur la vie du quotidien, donc participation aux tâches de la vie quotidienne, mais aussi la participation à « l'entretien du lieu ». Après, participation sur le terme de l'échange. Qu'est-ce qu'il y a comme échange entre les personnes qui y habitent.

GB : En termes de communication ?

Pauline : Euh oui, enfin voilà, mais oui. Communication, donc discussion, mais aussi des échanges peut-être plus... euh...

GB : Pas que verbal ?

Pauline : Oui, c'est ça. Et puis après de manière plus large, à quel point la participation embarque l'habitant mais aussi les personnes proches de l'habitant, autour de ce collectif. Oui, je pense que j'ai fait le tour.

GB : Donc là, c'est les différents axes de la participation mais vous avez parlé d'implication, d'échanges. Est-ce que vous pouvez en dire plus de cette notion d'implication ? Qu'est-ce qui... Enfin c'est une participation à quoi du coup ? Dans le projet de la maison, enfin dans la vie de la maison.

Pauline : Alors, ce que je vois concrètement, c'est que ce type de projet ne peut pas marcher si les personnes restent enfermées dans leur chambre toute la journée. Donc c'est plutôt des personnes disposées à partager une grosse partie de leur journée en collectivité, que ce soit pour les habitudes du quotidien, donc partage de repas ou partage de sortie. Mais aussi partage de moments de vie un peu particuliers, alors je pense aux anniversaires, aux fêtes pour la fin de l'année. Mais aussi partage de moments... Voilà, je pense que là, vu qu'on rentre plus concrètement sur l'idée de la Poussinière, mais face à des décès il y a un partage de cette perte, du coup qui concerne tout le monde, qui rassemble tout le monde autour d'une personne qui est partie, qu'est-ce que ça génère comme émotions, les souvenirs en commun. Pour moi, il y a ce partage sous cet angle-là et cette implication, effectivement, de à partir du moment où je fais partie de cet habitat, c'est un petit peu comme une petite famille en fait. Que ce soit à travers la vie entre les habitants, mais aussi avec les personnes qui viennent travailler ici au quotidien. Alors là, je commence vraiment à parler plus spécifiquement de la Poussinière !

GB : C'est pas grave, c'est des choses qui m'intéressent aussi ! Après, si, peut-être préciser quand même. Moi, dans la définition de la participation que j'ai étudiée, il y a cette question de l'implication, en effet, dans quelque chose, mais aussi quelque chose qui a trait aux prises de décisions, donc faire des choix, prendre des décisions, et j'ai même été un peu exploré tout ce qui a trait à la participation citoyenne, par exemple, de manière bien plus large. Où il y a... soit on peut être juste consulté, soit même juste informé et ensuite prendre part aux décisions. Voilà donc, c'est aussi un petit peu tout ça que j'aimerais moi explorer autour de la vie à la Poussinière. De cette implication-là qui peut être sur différents axes, et encore plus en présence de troubles cognitifs. Et qu'est-ce qui peut... Enfin, je vais déjà un petit peu trop vite, mais c'est pas grave (*rires*). Qu'est-ce qui peut être un frein justement à cette participation ? A ces prises de décision ? Peut-être déjà est-ce que là, selon vous, la participation avec cette définition assez large, qui peut aller juste de l'information, de l'implication jusqu'aux prises de décision, est-ce que c'est mis en place concrètement à la Poussinière pour les habitants ?

Pauline : Oui.

GB : Est-ce que c'est facile ? Compliqué ? Est-ce que c'est tout le temps ? Pour tout le monde ?

Pauline : Alors, c'est un vaste sujet. La prise de décision face à des troubles cognitifs, elle a ses limites, et notamment en fonction de l'état d'avancement de la maladie. Concrètement, je pense que... enfin pour parler particulièrement de ma grand-mère, je pense qu'elle n'a pas été en mesure de prendre aucune décision depuis qu'elle est à la Poussinière. Parce qu'elle peut pas l'exprimer, parce qu'elle ne comprend pas ce qu'on peut lui demander de décider. Même si c'est un choix pour elle, c'est trop difficile. Je pense que... je suis peut-être un petit peu trop radical en disant ça, mais je pense que ça a toujours été le cas depuis qu'elle a emménagé ici, elle était déjà à un stade d'avancement trop prononcé pour décider si... même si elle avait envie de manger plutôt ça que ça.

GB : Et même sur ce choix de venir ici finalement, elle n'a pas pu participer à cette décision ?

Pauline : Non. Clairement pas. Alors ce qui s'est passé, quand même pour revenir sur le cas de ma grand-mère, c'est que on était venu ici pendant les portes ouvertes. Donc je lui avais expliqué un petit peu la démarche. Donc elle était encore en mesure de bien comprendre. Et quand je lui ai demandé si elle avait envie de venir ici, à

l'époque elle pouvait encore un petit peu exprimer ce qui lui faisait peur et ce qui lui faisait envie. Et clairement c'était « non, je veux rester chez moi ». Mais du coup, le temps que les travaux se terminent et le temps qu'on prenne la décision vraiment qu'elle vienne dans cette maison, elle a presque pas compris qu'elle partait de chez elle. Elle a vite retrouvé des repères ici, comme si ça avait été toujours sa maison, c'est ça qui est assez surprenant. Mais non donc du coup... et du coup, voilà. Alors, je pense quand même que, ce que j'observe, c'est qu'à la Poussinière, on essaie quand même d'impliquer les personnes pour prendre des décisions, sur des questions du quotidien comme par exemple le choix des menus. Ou même, j'imagine, quand ils font la toilette le matin, le choix de la tenue. Ou prendre la décision de suivre ou pas pour telle sortie. Mais par rapport aux prises de décision sur des questions plus... enfin relatives au fonctionnement de la maison, ça a vite ses limites et ça vient plus dans le cadre du conseil de colocation, justement, du coup entre familles.

GB : Et c'est finalement les proches qui portent la parole des habitants ?

Pauline : Oui, par exemple, on a eu beaucoup de discussions pour des sujets un peu anecdotiques, mais jusqu'au choix du fournisseur d'énergie. On a beaucoup discuté sur le fonds de roulement par rapport à... En fait, à un moment, on a été sur une période où il y a eu un taux d'occupation assez bas par rapport aux prévisions, etc. des comptes de Maison des Cultures. Mais aussi on a eu des réflexions, et je pense que c'est des choses qu'on va réouvrir comme sujet, parce qu'il y a eu un petit peu de turnover aussi parmi les familles, mais sur quelle est la limite, justement, de ce modèle-là de maintien à domicile. Et à partir de quand on prend la décision un peu presque collectivement de dire « C'est plus... L'état de santé de la personne n'est plus compatible avec le fonctionnement collectif de la vie ». Et ça, c'est clairement plus une prise de décision du côté des proches. Je pense que c'est vraiment très difficile d'exprimer un avis pour les personnes qui habitent ici.

GB : C'est-à-dire que vous tendez vers, peut-être, une prise de décision collective de toutes les familles, par exemple, pour qu'une personne puisse trouver un autre lieu de vie plus adapté ?

Pauline : Non, non.

GB : Ce n'est pas ça non plus ?

Pauline : Non, c'est plutôt des orientations, enfin la philosophie de comment on voit ça. Alors, c'était plutôt des questions qu'on a abordé plus au début du fonctionnement de cette maison. Mais qui sont un peu resoulevés par des nouvelles personnes.

GB : Oui, et puis l'évolution des situations aussi.

Pauline : Exactement. Et puis après... C'est que je pense à... prise de décision par rapport vraiment à la santé du proche, c'est vraiment... c'est très difficile d'impliquer la personne directement. On va pouvoir lui demander si elle est d'accord ou pas, de manière assez limitée. Mais globalement, c'est plutôt des conseils, des recommandations qui sont données... Alors, bien sûr, si on met de côté les recommandations du médecin. ...mais par les équipes. Et du coup, c'est plutôt la famille qui prend la décision. Par exemple, pour donner un exemple concret, ma grand-mère qui n'a plus son dentier, c'était plutôt une observation de la part des équipes qui nous disaient « Elle a l'air de mieux s'alimenter quand elle n'a pas son dentier, peut-être que le dentier la gêne ». Après, en faisant les démarches de voir est-ce qu'on peut refaire un entier, etc. c'était compliqué. Du coup la décision de nous dire « bon, la famille est d'accord pour que le dentier ne soit plus mis », mais finalement, on n'a pas vraiment demandé à ma grand-mère si elle était d'accord de plus porter son dentier ou pas. Et après, il y a une répercussion sur le collectif, c'est-à-dire qu'on prend cette décision, mais du coup, ça implique que les personnes qui préparent les repas, il faut qu'elles prévoient parfois des choses mixées pour la personne en question qui n'a plus le dentier. Donc, du coup, c'est un peu... enfin, dans le sens où cette décision a un impact sur la vie collective. Mais du coup, par rapport à des questions plus fondamentales sur : quelle est la pérennité du fonctionnement de cette maison, que ce soit sur des aspects financiers, sur des aspects même de comment le roulement est assuré avec les personnes qui viennent travailler ici, etc., les habitants ne sont pas du tout impliqués. Et les familles, c'est plutôt, on va dire, si on fait la comparaison avec la participation citoyenne, plutôt de manière « on s'informe ». Et on peut donner un avis, mais souvent quand même la solution est déjà proposée. La participation reste assez limitée. Mais à juste titre, parce qu'on n'a pas forcément un regard assez global, et puis, oui, c'est plutôt le rôle de la coordination de Maison des cultures. Alors après, peut-être que certaines personnes pourraient remettre en question ce rôle-là plutôt du coup leader, en se disant « bah non, on attend plus d'un habitat inclusif qu'il y ait vraiment des décisions prises collégialement. Mais ça implique du temps d'investissement beaucoup plus conséquent. J'imagine même quotidien, en fait.

GB : Pour chaque famille ?

Pauline : Pour chaque famille, oui. Enfin, c'est mon avis. Parce qu'il faut avoir un peu déjà cette observation quotidienne, savoir qu'est-ce qui marche, qu'est-ce qui marche pas. Et puis après, je vois là, sur la question par exemple des finances, c'est très difficile d'apporter un avis sur ces questions, par exemple, de rémunération des personnes, de... Même si souvent, on sait que ça reste sur des bases assez classiques. Mais peut-être que si on se concertait sur ces questions-là entre familles, on n'aurait pas forcément le même avis. Et du coup, c'est peut-

être bien que ces sujets soient pas vraiment traités, parce que c'est pas... enfin, c'est mon avis vraiment personnel, c'est pas la priorité de ma grand-mère. La priorité de ma grand-mère, c'est qu'elle se sente bien dans sa maison et du coup, qu'il y ait du « clé-en-main » sur comment elle peut se sentir bien. Après, voilà, sur le fait de « on va choisir » de prioriser, par exemple, tels travaux par rapport à tels travaux dans la maison. Par exemple, je ne sais pas, créer une rampe d'accès, ou à un moment il était question, je sais que Maison des cultures regardait pour faire une sorte de monte-charge ou un ascenseur. C'est vraiment trop difficile que les familles vraiment apportent un avis objectif, parce qu'en fait on n'a pas toutes les clés. A moins vraiment d'être présents au quotidien, de connaître même les questions de qu'est-ce que ça implique des troubles cognitifs sur l'état physique des personnes, sur les besoins en termes d'aides médicales et d'infrastructures. Et donc du coup, voilà, je pense que on est vite aussi dépassé par ces questions-là. Après, voilà, il y a quand même une participation dans le sens où il y a une transparence sur les choix qui sont faits. Et aussi une écoute de l'avis des personnes sur « Je partage pas ou pas cette décision ». Et honnêtement, je pense que la plupart des personnes que j'ai croisées ne se permettraient pas d'avoir un avis, parce que je pense qu'on a tous le même objectif, et on n'a pas envie de venir bousculer ça, bousculer cet équilibre, en fait. De venir remettre en question, alors je sais pas, je vais dire un truc au hasard, le prix du repas. Qu'est qu'est-ce que vous considérez dans le prix du repas ? Ah non, vous devriez acheter vos viandes à tel endroit parce que vous gagneriez 50 centimes. Enfin, je caricature un petit peu, mais du coup, la prise de décision sur vraiment des questions un peu plus profondes du fonctionnement de la maison, de la pérennité de Maison des cultures... Même à un moment, ah oui, il y a eu des questions d'impliquer les familles, enfin c'était une question de Caroline et puis sans doute, qui avait été abordé plutôt du côté de toutes les personnes qui président à la Maison des Cultures, est-ce que on peut avoir un avis en tant que famille sur les personnes sur liste d'attente. Et, du coup peut-être avoir un petit comité qui donnerait un avis sur on va choisir plutôt telle personne, etc. Alors peut-être qu'on n'était pas représentatif ce jour-là quand on a eu cette discussion parce que c'est difficile pour eux de rassembler les familles, enfin les dix familles autour de la table, mais en tout cas, c'était unanime de dire : on ne donnera jamais un avis sur les familles qui se présentent. Même si on peut avoir une intuition ou dire « telle personne, quand elle est venue faire une immersion, on a senti qu'elle était vraiment très vite intégrée, plus que... » Mais en fait, c'est tellement difficile d'avoir un regard déjà objectif, et puis surtout impartial. En tout cas, on était tous opposés à cette idée-là, parce que pour nous, c'est pas de notre ressort de décider... Et après en plus, ça implique... Alors, après la responsabilité, je ne sais pas, je ne suis pas en train de dire de reporter la responsabilité sur du coup Maison des cultures, mais de se dire « j'ai plutôt voulu privilégier cette famille plus que l'autre », et puis, finalement, la personne vient puis en fait finalement au bout de trois mois elle repart. Ah bah, du coup, ça a bousculé toute la Poussinière, parce que déjà, il a fallu que la personne s'adapte, puis en fait finalement au bout de trois mois elle repart, et puis on repart dans un processus de rechercher quelqu'un, avec du coup le risque que la maison ne soit pas du coup à sa pleine capacité pendant plusieurs mois, etc. Pourquoi j'ai donné cet avis ? Bon, c'est plutôt pour moi effectivement de la gestion de la coordination, qui est vraiment faite de manière irréprochable aujourd'hui par Maison des cultures. Après, oui, on peut se questionner sur ce modèle-là, parce que, oui, ça implique que les familles prennent des décisions de manière assez limitée. Après, voilà, face aux troubles cognitifs, dans tous les cas, je pense que c'est vraiment difficile pour les habitants de prendre des décisions qui vont au-delà de quel choix d'activités, quels choix de repas. Pour moi, c'est des décisions plutôt sur le court terme et sur le choix du bien-être, qu'est-ce qui fait plaisir sur le moment, mais c'est trop difficile de leur demander de se projeter. Voilà, parce que...

GB : Sur quelque chose de très organisationnel et financier ou administratif.

Pauline : Voilà. Et alors mon avis est peut-être d'autant plus biaisé parce que, effectivement ma grand-mère fait partie des personnes qui sont arrivées à la Poussinière avec la maladie quand même déjà très avancée. Mais même, je...

GB : Oui, en observant les autres ?

Pauline : En observant les autres, je ne sais pas. Honnêtement, je...

GB : Ok.

Pauline : Du coup, c'est vraiment une question intéressante, en tout cas, mais pas facile, parce que je pense que c'est... Oui, c'est la limite... Alors je vois pas forcément d'autres cas particuliers. Et pour les troubles cognitifs, effectivement, c'est la limite de la participation des personnes, en tout cas, qui sont concernées directement, qui habitent de savoir ce qui est le mieux pour ces personnes ou pas. Et d'avoir bien en tête que, en fait c'est pas qu'une colocation, mais c'est plutôt vraiment un projet qui a du sens plus global, et qui vise à s'améliorer de plus en plus, en vue des futurs habitants derrière.

GB : Ok. Est-ce que vous voyez d'autres choses par rapport à cette question de la participation des colocataires ? Est-ce qu'il y a d'autres freins que les troubles cognitifs ? Est-ce que, au-delà des prises de décision, ça peut se faire à d'autres niveaux ? C'est vrai que vous avez parlé tout à l'heure du refus, est-ce que c'est déjà pas une décision de refuser ?

Pauline : Le refus, par rapport ?

GB : Le refus de faire une activité, de venir... est-ce que c'est déjà pas une sorte de décision ?

Pauline : Ah oui, si, si. Dans un sens, si. Mais du coup, pour moi, la décision elle va être... elle va s'en tenir à des questions du quotidien. Mais effectivement il y a déjà quand même... sans doute même peut-être parfois une orientation ou une... ah je n'arrive pas à retrouver le mot ! Mais en tout cas, partir dans le choix d'une idée, parce que ça vient d'une des personnes, des habitants qui n'imposent pas forcément son désir ou sa volonté, mais de dire... Par exemple. on est tous allés au restaurant l'année dernière, parce qu'un habitant à l'époque, qui est parti, avait dit « je mangerais bien des moules ». Alors, du coup, y a eu toute la réflexion « Mais, faire des moules pour autant de personnes, etc., ici, c'est pas possible. Comment on pourrait manger des moules ? Ah et bien, en fait, on va demander à un restaurant à côté "est-ce que..." », et puis voilà, ça a entraîné finalement que les familles veulent se joindre, et puis qu'on crée ce moment entre nous, et ça partait juste d'une suggestion de « Ah, j'ai envie de manger des moules frites ! ». Et puis, parfois c'est quelqu'un qui va vouloir fredonner un chant, ou même déjà d'apporter des choses de chez soi avec par exemple des CD ou des livres qu'elle mettra à partager. Ça va un petit peu susciter l'intérêt des uns et des autres sur ces questions-là. Mais par exemple là, il y a un poulailler. La décision de faire venir des poules ne venait pas du tout des habitants. Alors peut-être que, en sortant et en allant voir des animaux à l'extérieur, il y a eu cette observation de l'enthousiasme des habitants en voyant les animaux. Notamment, je sais que l'année dernière, quand ils avaient eu un événement autour des jardins, où ils avaient ouvert le jardin, et justement il y avait eu une personne qui était venue pour intervenir sur qu'est-ce que les animaux apportent par rapport à ces maladies-là ? Du coup, c'est là que Caroline et deux personnes qui travaillent ici s'étaient rendu compte qu'il y avait vraiment un effet sur les habitants, donc du coup, ça a... Donc indirectement quand même, ça oriente... Mais parce qu'il y a quand même une part d'observation assez conséquente de la part des personnes qui travaillent ici, de qu'est-ce qui fait du bien, qu'est-ce qui amuse, qu'est-ce qui soulage, et de se dire : Bon et bien du coup, on va remettre ça au centre justement des décisions pour le quotidien. Donc oui, indirectement. Mais ce sera pas... comment dire, une volonté clairement exprimée de manière très explicite. C'est plutôt... Mais oui, dans un sens... Oui, rien que de dire oui ou non, j'ai envie de faire ça ou je veux vous suivre, c'est déjà... Alors je sais que certaines personnes ici prennent plus de décisions, plus pour elles, je veux dire dans le quotidien. Même de dire, je prends l'initiative d'aller marcher, faire le tour de la ville. C'est déjà effectivement une prise de décision. Mais pour moi, ça n'a pas trop d'effet sur la vie collective, si ce n'est éventuellement, pourquoi pas, qu'une ou deux autres personnes veulent se joindre à elle. Mais ça reste assez limité clairement. Certaines personnes, comme ma grand-mère, bon déjà ne pourraient pas avoir l'idée, mais aussi, même ce serait trop risqué, qu'elles sortent seules. C'est encore la nuance entre l'état d'avancement de la maladie, mais pour moi, ce sont des décisions qui restent assez limitées sur l'angle participatif de la maison.

GB : Donc finalement, de manière indirecte, ce que vous disiez, c'est soit les professionnels, soit les familles, ou en concertation les deux, qui prenez les décisions avec une bonne connaissance, soit vous plutôt personnelle, soit d'observation de la personne.

Pauline : Oui, c'est ça. Oui, pour moi, c'est plus comme ça.

GB : D'accord.

Pauline : Mais pour moi c'est vraiment spécifique aux troubles cognitifs. Alors, je connais pas bien les autres habitats inclusifs et pour quelle situation ça peut être mis en place exactement. Mais j'imagine qu'il y a des habitats inclusifs où les personnes qui y habitent peuvent largement plus prendre des décisions plus globales. Même sur, voilà, je parlais en introduction de participation, c'est l'entretien du lieu de vie. Je fais le parallèle avec la Poussinière, par exemple, dans le jardin, il pouvait y avoir l'initiative d'aller jardiner, notamment dans la serre. Un des premiers habitants de la Poussinière prenait l'initiative de prendre la brouette et de ramasser toutes les feuilles mortes dans le jardin, c'était quelque chose qui lui faisait beaucoup de bien. Mais en même temps, du coup, ça entretenait le jardin. C'est déjà entre guillemets une grande participation au lieu, au maintien du lieu de vie, mais j'imagine des habitats où il y aurait vraiment cette initiative de dire : « Ah, et bien aujourd'hui, on va faire tous ensemble le potager », ou je ne sais pas, « on va s'attaquer à laver les carreaux tous ensemble ». Et, pour des troubles cognitifs, c'est quand même beaucoup plus limité...

GB : Oui, surtout avec ce côté évolutif...

Pauline : Alors là, par exemple, pour le carré potager, il va y avoir une... Ah, j'arrive pas à trouver le mot que je... En tout cas, une initiative plus de la part de Maison des Cultures qui va créer plutôt un événement, une activité autour de ça. Qui va faire venir par exemple les jeunes. On crée une journée dédiée à ça. Mais du coup ce sera moins une prise de décision de la part des habitants. Même si derrière, oui, ils prennent la décision de venir ou pas. Mais l'idée tiendra moins d'eux. Mais effectivement, je pense qu'avant tout, peut-être qu'il faut se questionner, et c'est vrai, c'est comme ça qu'on l'a introduit, quelle est l'attente, quel est l'objectif à travers cet habitat inclusif, et voilà de se dire que le curseur de la prise de décision et de la participation, il peut être aussi adapté par rapport aux troubles auxquels on fait face. Parce qu'en fait, dans tous les cas, pour les personnes qui

sont atteintes de troubles cognitifs, même si c'est important de les responsabiliser, de leur donner de l'importance sur le choix de la maison, de la vie parce que ça les concerne directement. Mais je pense que c'est vraiment du second plan pour eux, c'est avoir avant tout déjà la base solide « des besoins primaires ». Après, l'angle de la stimulation qui est très, très important. Et puis après, si effectivement la personne est encore apte à donner un avis plus large, mais...

GB : Caroline me disait que parfois, pour certains nouveaux habitants, ils pouvaient par exemple choisir la couleur de la peinture à leur arrivée.

Pauline : Ah oui !

GB : Et puis, là, j'observe aussi toute la participation quotidienne, à la préparation des repas, débarrasser la table. Au-delà de prendre des décisions, c'est aussi participer, comme l'entretien du jardin, à la vie aussi de la maison et du quotidien.

Pauline : Oui. C'est « impulsion » que je cherchais ! (rires)

GB : Impulsion ! Impulsé par Maison des Cultures.

Pauline : Mais oui, oui, je suis d'accord. Après, c'est vrai qu'il y a certaines personnes qui vont plus prendre l'initiative dans les habitudes, de faire les choses du quotidien. Typiquement mettre la table, débarrasser la table, etc. Mais quand même ce que j'observe, mais encore une fois je ne suis pas souvent là, enfin ce n'est sans doute pas assez représentatif, ça vient plutôt d'une suggestion. Est-ce que tu veux aider à participer à préparer le repas, à débarrasser la table, à... ? Je trouve que c'est quand même difficile pour les habitants de vraiment se projeter, de dire : « Ah, on va bientôt manger, je vais proposer de mettre la table ». Là, pour moi, c'est...

GB : Oui, la prise d'initiative est compliquée, même si la participation est possible concrètement, il faut que ce soit les professionnels qui impulsent.

Pauline : Impulsent, oui. Pour moi, c'est plutôt comme ça, dans ce sens-là. C'est comme ça que je l'observe. Après, bien sûr, du coup, c'est plutôt la décision de l'habitant de dire « Ah oui, j'ai envie de faire ça ou j'ai pas envie », ça c'est sûr. Mais je trouve que... Alors, c'est vrai que, à titre individuel, il y a quand même certains habitants qui ont envie de faire, mais c'est plutôt souvent des... comment dire, des choses qui... leur petit... Ah, encore une fois je perds mes mots ! ... leur jardin secret. De dire « Là j'ai besoin de ce moment à moi tout seul, aller ramasser les feuilles, aller faire une balade seul en centre-ville ». Mais moins de prendre l'initiative pour la vie du collectif. Mais peut-être que j'ai pas assez observé, et mon avis n'est pas forcément assez objectif, puisque je vois beaucoup sous l'angle du cas de ma grand-mère.

GB : Ok. Merci beaucoup pour tous ces éléments. C'est très intéressant.

Pauline : Oui, c'est des questions qui sont pas évidentes.

GB : Et ça m'amène même à explorer autour de l'éthique. En fait, il y a des choses sur les prises de décisions à la place des... les prises de décision pour des personnes qui ont des troubles cognitifs, tout ce qui est autour des mises sous tutelle, etc. C'est très intéressant cette question, parce qu'il n'y a rien d'objectif dans ce qu'on observe des capacités de décision d'une personne. C'est pas toujours simple, en fait. C'est un vaste domaine de réflexion je trouve.

Pauline : Oui. Voilà, c'est vrai que... J'ai déjà entendu que certaines personnes ne comprenaient pas des décisions des équipes par rapport à un cas dans la maison. Par exemple, je ne sais pas... Bah, typiquement le fauteuil roulant. Et du coup, ça engage des questions aussi oui éthiques de qu'est-ce qui est bien pour la personne, mais après aussi qu'est-ce qui est bien pour les autres, et puis aussi pour ceux qui travaillent ici. Je pense qu'il ne faut pas l'oublier non plus. Et pour moi, même, ce qui est important, c'est de faire attention aussi à ces personnes, puisque finalement c'est elles qui sont là à s'occuper, et justement à faire en sorte que les besoins primaires soient satisfaits au quotidien de nos proches. Et du coup, c'est à eux qu'on doit être reconnaissants avant tout. D'autant plus que moi, j'ai en tête que c'est vraiment pas simple au quotidien. Et du coup, voilà, il y a des questions vraiment éthiquement de à quel moment, moi, je peux vraiment donner un avis. Effectivement, c'est ma grand-mère. Ma grand-mère ne peut plus prendre de décisions. Même, du coup, moi, j'ai fait les démarches juridiquement pour être responsable légale de ma grand-mère. Et encore là, on peut arriver dans des questions de à quel point je peux encore être responsable légale de ma grand-mère. Parce qu'il y a la question de comme ma grand-mère ne peut plus prendre de décision, est-ce que j'ai le droit de prendre la décision pour ma grand-mère ? Bon après ça...

GB : Oui, après il y a quand même des modes juridiques exprès pour ça.

Pauline : Oui, mais justement, c'est la limite entre habilitation familiale et tutelle. Et après, éthiquement, qu'est-ce que ça implique aussi pour les autres. C'est vraiment très difficile.

GB : Oui, c'est un équilibre à trouver entre le bien-être de chacun.

Pauline : Oui, c'est ça. Voilà.

GB : En tout cas, merci beaucoup.

*Annexe 7 - Entretien avec Caroline, coordinatrice de vie sociale et partagée à la Poussinière
27 et 30 mai 2024*

27 mai 2024

GB (Gwénaëlle Baudry) : Est-ce que tu pourrais me dire pourquoi tu fais ce métier et pourquoi tu travailles ici ? Quelles sont les valeurs importantes pour toi ? Et qu'est-ce que tu aimes dans ton travail ici ?

Caroline : Mon métier de coordinatrice ?

GB : Oui.

Caroline : Alors je fais ce métier parce que j'aime bien le lien avec les différentes parties prenantes. C'est-à-dire pouvoir être à la fois auprès des bénéficiaires directs, les habitants. En même temps, être en lien avec les familles. Et aussi avec tous les intervenants que ce soit les auxiliaires de vie, et plus large aussi. Et donc j'aime bien aussi organiser les choses, coordonner. Et puis j'aime ce public-là en fait, c'est une pathologie que j'aime accompagner. Je fais ce travail aussi parce qu'il y a une alternance de travail de terrain et, en même temps de travail plus, on va dire, administratif, de coordination, de planification, de créativité aussi. Et qui demande un esprit de recherche et puis d'aller trouver des nouveaux outils, trouver de nouvelles manières de faire, comprendre pourquoi il y a des problèmes. Voilà, tout ce côté-là un peu résolution de problèmes. Et puis je fais ça aussi parce que ce poste-là donne une vision assez globale et large du fonctionnement de la maison. Voilà. C'est ce que j'aime dans mon travail.

GB : Et quelles sont les valeurs importantes pour toi dans ce travail ?

Caroline : Alors c'est l'écoute. La coopération, c'est-à-dire le fait de vraiment faire en sorte qu'on va aller chercher... enfin on va favoriser la coopération entre les différents acteurs et au sein du même groupe d'acteurs, donc au sein des habitants, au sein des familles, puis entre eux aussi. Donc ça c'est une valeur importante. La valeur engagement, implication, je ne sais pas comment dire exactement. Une autre valeur, c'est la liberté en fait, parce que, pour moi, faire ce travail, c'est garantir aux bénéficiaires un maintien de leur liberté. Donc voilà. Et puis même, j'aime aussi ce travail-là, parce que moi, dans mon travail, j'ai une certaine liberté aussi, dans mon planning, dans ce que je vais proposer, dans... Quoi d'autre comme valeur ? La convivialité. Il y en a sûrement d'autres.

GB : Tu as déjà un peu défini ton rôle, mais peut-être affiner un peu ton rôle et ton travail à la Poussinière. Ta place auprès des colocataires, auprès de tes collègues, auprès des partenaires, des familles, etc.

Caroline : Alors mon rôle, comme je le présente aux familles, c'est de faire le lien entre toutes les parties prenantes, donc entre les habitants, les familles, les intervenants, qu'ils soient internes ou extérieurs. Et donc, plus largement, c'est aussi les stagiaires, les bénévoles, les partenaires de la vie sociale. Mais aussi les... Donc ça c'est... on va dire ça, c'est le rôle lié au fonctionnement de la maison. Donc, faire le lien entre tous ces acteurs. Et au niveau de la maison, c'est aussi s'assurer du bien-être individuel et de celui du collectif. C'est de toujours aller rechercher le bon équilibre entre les besoins de la personne au niveau individuel, et ceux du collectif. Comme là, l'exemple d'une habitante, elle, elle a besoin de calme, mais pour le collectif, il faut faire des activités, il faut que la maison soit vivante, donc il faut trouver un peu le juste milieu. Et en même temps du coup, on va essayer de ménager des moments où c'est plus calme, pour ne pas que ce soit tout le temps embêtant pour elle. Donc, voilà par exemple. Donc ça c'est un rôle. Mon rôle, c'est aussi d'organiser des activités. Pas forcément les mener toujours, mais les organiser. Ça veut dire planifier les intervenants des uns et des autres, les interventions, faire en sorte qu'elles ne soient pas toutes en même temps, faire en sorte que la personne soit disponible à ce moment-là, faire en sorte que ça réponde aux attendus aussi des habitants. C'est aussi l'équilibre, cet équilibre dont je parlais, c'est le même pour les équipes. Donc faire en sorte qu'il y ait un équilibre entre, pareil, les besoins des habitants, mais aussi ceux des équipes. Donc prévenir l'épuisement des équipes, prévenir les arrêts de travail, les accidents du travail, garantir aussi un cadre de travail satisfaisant et sain. Donc c'est aussi un rôle de cadre en termes d'horaires, d'utilisation du téléphone, de l'approche aussi, de l'accompagnement. Mon rôle, c'est aussi d'animer cette vie partagée. Tous ces éléments vont contribuer à animer cette vie partagée. C'est de garantir aussi l'esprit de... des valeurs et l'esprit de ce pourquoi on a fait cet habitat partagé. Donc dans l'approche de l'accompagnement, dans la recherche de l'expression des personnes, l'expression des choix, dans l'implication des familles. Donc, voilà, mon rôle, je le vois aussi garante de ça, pour ne pas que ça dévie soit vers trop des habitudes médico-sociales, soit vers chacun fait un peu ce qu'il veut. Qu'il y ait quand même une trame pour avancer. Et puis après, d'un point de vue un peu plus large, mon rôle, c'est aussi... Il faut trouver des nouveaux locataires donc il faut faire parler du projet, il faut se faire connaître, il faut communiquer, il faut être un peu VRP des fois. Donc c'est d'aller pitcher dans des clubs de business, c'est d'aller à un événement du territoire, c'est d'aller à la rencontre des partenaires du médico-social, d'aller à des réunions sur le... par exemple il y a eu un truc sur les parcours aux urgences. Enfin, voilà, toutes ces choses-là, et puis aussi d'aller chercher des sous. Alors, pour

vraiment la maison partagée, ça va être d'aller chercher des sous pour des projets. Par exemple, on a fait un projet autour de l'art et de la culture. Ou là, pour les poules. Voilà.

GB : Est-ce que c'est toi qui assures aussi tout ce qui est la gestion locative ?

Caroline : Non, non moi je ne fais pas du tout facturation, gestion locative. Je scanne des factures, je transmets mais...

GB : Donc ça, c'est assuré par Maison des cultures ?

Caroline : Oui, c'est une aide comptable.

GB : Qui est dédiée à ça ?

Caroline : Oui.

GB : Ok. Tu vois d'autres choses par rapport à ton rôle ?

Caroline : Si, il y a quand même la gestion de la maison. Donc c'est... par exemple le lave-linge est en panne, c'est à moi de gérer. Les stocks, l'alimentation, les produits d'hygiène, tout ça.

GB : Oui, ça, c'est pas les auxiliaires de vie ?

Caroline : Alors elles, elles disent quand il n'y en a plus. Mais c'est une commande à passer, c'est moi qui vais passer. Mais toute la maintenance. Faire le lien avec Orange pour le téléphone, je ne sais pas quoi pour la chaudière, il y a un problème il faut appeler le plombier. Voilà, toute la gestion. Et ça, c'est du temps, c'est vachement chronophage. Il faut suivre derrière. Et puis, pour le coup, c'est pas mon... (*rires*)

GB : Ton domaine de prédilection (*rires*).

Caroline : Non. Je bricole un peu, mais... Donc voilà, il y a ce côté-là aussi. Et trouver des... assurer aussi le taux d'occupation, le remplissage de la maison. Donc trouver... faire les entretiens, faire les visites. Animer le groupe des familles aussi.

GB : C'est-à-dire que tu peux aller en visite ailleurs pour... ? Non, quand tu dis visite, c'est quand les familles viennent ici ?

Caroline : Oui, faire une visite de la maison. Ou je me rends des fois aussi aller visiter des personnes, si il faut, là où ils sont, chez eux ou dans un établissement.

GB : Et tu disais, par rapport aux familles...

Caroline : Oui, mon rôle, c'est aussi animer le groupe des familles.

GB : Donc à travers le conseil de colocation ?

Caroline : Oui.

GB : Et d'autres temps ?

Caroline : Si on fait un atelier ou s'il y a un... C'est aussi quand les familles arrivent, pour moi c'est important de les accueillir, de faire en sorte qu'elles se sentent aussi le plus à l'aise possible. C'est des fois des entretiens individuels avec des familles. Les solliciter s'il y a des sorties, des choses comme ça.

GB : Est-ce que tu peux me présenter les caractéristiques générales des colocataires actuels, sans forcément me détailler chaque personne, mais voilà, me présenter qui habite ici ?

Caroline : Donc, ce sont dix personnes. Des personnes âgées. Moyenne d'âge, c'est 86 ans. Qui ont des troubles cognitifs et qui nécessitent un accompagnement permanent. Parce qu'elles ne peuvent pas s'occuper seul. S'occuper d'elles, ou s'occuper, faire des choses. Qui, pour la plupart, restent relativement mobiles d'un point de vue moteur. Voilà, ça, c'est vraiment les caractéristiques communes à toutes.

GB : Est-ce qu'il y a d'autres particularités des habitants ?

Caroline : En principe, ce sont des personnes dont la famille est proche. Mais dans la réalité, c'est pas forcément le cas pour tous. C'est quand même important qu'il y ait au moins un membre de confiance, ou un tuteur ou une personne de la famille, à pas plus d'une heure d'ici. Donc ça, c'est une caractéristique commune. Et une autre caractéristique commune, c'est que c'est des personnes qui ont fait le choix quand même d'être là, qui à un moment donné, ont exprimé ce projet ou on dit qu'elles étaient bien. Enfin, même si c'est pas clairement exprimé verbalement, elles l'ont manifesté et elles étaient ok. Pour toutes, elles ont participé à ce projet d'aménager là.

GB : Ok. Maintenant, on va pouvoir aborder le thème de la participation plus précisément. Est-ce que toi tu peux me donner ta définition de la participation ? Selon toi, qu'est-ce que c'est ?

Caroline : Dans ce cadre-là en particulier ou... ?

GB : Ça peut être de manière générale, et puis après, resserrer à ici. La participation là.

Caroline : La participation... Déjà pour moi, ça implique d'être plusieurs. De prendre part à quelque chose. D'exprimer son choix. Et de... Dans la participation, pour moi, il y a une forme de confrontation des idées, d'affirmation de ses idées. Et de partage aussi, puisque du coup, dans la participation, on est plusieurs, donc on va forcément les partager, même si on n'est pas d'accord, mais on partage quelque chose. Après, plus ou moins. Ça peut être... Quelqu'un peut être assez passif, mais tout de même participer. Il y a plusieurs échelles, plusieurs niveaux. Avec la personnalité de chacun. Ça peut être très variable la manière de participer à quelque chose.

GB : Quand tu parles de plusieurs niveaux, il y a des échelles, en effet, qui partent de la simple information à la consultation jusqu'à la co-construction, par exemple dans la participation citoyenne. En tout cas, il y a différents niveaux de participation. Et du coup, là, en ciblant un peu plus sur les habitants de la Poussinière, enfin on va un peu plus détailler, sauf si tu veux rajouter des choses sur ta définition de la participation ?

Caroline : Non, non.

GB : Selon toi, est-ce qu'il y a une participation effective des habitants à la Poussinière ? Et puis, si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ? Puis on va un peu détailler.

Caroline : Alors pour moi oui. Même si c'est pas forcément super visible, dans le sens où il n'y a pas un conseil des colocs qui va ériger telle règle, telle règle. En fait, le rythme de la maison, il se fait en fonction de ce qu'ils sont. Donc, c'est plutôt des règles qu'on ne voit pas, c'est comment dire, c'est... C'est, par exemple, l'heure à laquelle on mange, c'est parce qu'on a observé que c'est à ce moment-là que ça convient le mieux par rapport à l'équilibre du groupe. Parce que, à un moment donné, on mangeait vers 19h et on a décalé à 18h30. Parce qu'en fait, on a observé que ça faisait trop long jusqu'à 19h, et que ça générait de l'angoisse. Et qu'ensuite, c'était aussi un... après le repas, il y a un moment où il y a plus de discussion, et comme c'est plus tôt, et donc c'est à partir en fait de leur comportement, de l'observation de ce qu'ils ont exprimé, de leurs besoins, et individuels et du collectif, toujours le même équilibre, qu'on va adapter le fonctionnement de la maison. Donc dans ce sens-là, il y a une participation. Et on essaie de faire en sorte que ce soit plus les besoins des habitants plutôt que ceux de l'organisation. Même si là encore, c'est toujours un équilibre quoi. Dans ce sens-là, ils participent parce qu'en fait, ils... le rythme de la maison se fait selon ça. Après, il y a aussi dans le choix des activités. C'est pareil, il n'y a pas beaucoup à qui on demande directement « qu'est-ce que vous voulez faire ? », parce que l'expression directe d'un choix est difficile. Mais on va choisir les activités en fonction de ce qu'on sait qu'ils aiment faire. Donc pour moi, dans ce sens-là, oui, c'est de la participation, c'est-à-dire qu'on ne fait pas un planning six mois à l'avance. On fait en fonction de ce qu'on sait qu'ils aiment. Après il y a les menus, où pour le coup, là, c'est un choix direct. Mais c'est pareil, on voit bien dans l'atelier menu que la dimension de participation est très différente. Une habitante, elle ne va pas dire qu'est-ce qu'elle veut manger, mais bon, elle est là, elle tourne les pages, elle regarde, elle commente, elle lit un petit peu le livre. Pour moi, elle participe, parce qu'elle est baignée dans les conversations et là où elle en est au niveau cognitif, on ne peut pas aller lui demander de choisir un plat, une recette. Mais pour moi, elle participe parce qu'elle est là avec nous, elle est intégrée, elle a de l'interaction. Et puis après, tu as ceux qui vont pouvoir carrément écrire la liste et donc... Après la participation dans le quotidien, quand c'est de mettre la table, débarrasser, en fait elle peut se loger dans plein de petites choses. Il y a des moments où c'est possible, et d'autres où c'est pas possible. Des moments où ils pourraient participer plus, mais où on ne peut pas, nous, parce que ça demande du temps, ça demande... Des fois, il y a toute une question aussi d'interaction. C'est-à-dire que si, par exemple, telle habitante met la table, il faut qu'il n'y ait personne dans la salle à manger. Or, quand c'est l'heure de manger, une autre habitante, elle, elle a envie de venir mettre la table. Et donc il y a aussi toute cette dynamique d'interaction entre eux qui fait que des fois, ça va couper la participation de l'un, parce qu'il y a eu un truc qui a détourné l'attention ou la concentration. Un événement, un son, quelqu'un qui est passé. Donc voilà, pour la participation des habitants. Je pense qu'on peut toujours faire plus, mais je me rends aussi compte qu'avec les troubles cognitifs, ils sont beaucoup en difficulté quand on leur demande un choix de manière directe. Donc, c'est pour ça que je disais que cette participation, elle est de manière très invisible en fait. Mais par exemple une colocataire adore chanter. Depuis qu'elle est arrivée, ils chantent beaucoup plus souvent. Il y a beaucoup plus souvent un petit quart d'heure où on met un peu de musique et on va chanter. Donc, pour moi c'est comme ça que... Quand un ancien habitant était là, lui, il était passionné de champignons, de trucs à ramasser en forêt. Ils allaient beaucoup plus récolter des trucs et discuter pendant hyper longtemps d'un sujet autour de la nature. Donc, en fait, c'est dans ce sens-là où il y a...

GB : Selon la dynamique du groupe en fait ?

Caroline : Oui, oui.

GB : Tu disais que la participation est à différents niveaux, mais ce qui reste compliqué, c'est de faire des choix, prendre des décisions.

Caroline : Oui, oui, ça c'est compliqué, oui.

GB : Selon toi, c'est lié vraiment aux troubles cognitifs ?

Caroline : Oui, parce qu'en fait, pour moi, c'est lié aux troubles du jugement. Et aux troubles du jugement, et à la désorientation qui fait que... Tu vois, telle habitante, de faire un choix, en fait, elle ne sait plus, elle ne sait plus tellement là où elle en est, « en fait, ça va me mener à quoi ce choix ? Quelles sont les conséquences ? ». Elle n'a plus en tête tout le... les éléments autour d'une décision. Oui, pour moi c'est beaucoup lié à ça.

GB : Aux troubles de la compréhension aussi ?

Caroline : Oui, oui. Là aujourd'hui, les habitants qui sont là, en tout cas. Parce que je pense qu'on a eu d'autres personnes qui, si ils étaient que chez eux, ils auraient peut-être eu plus de latitude de prise de décision. Mais...

et encore. Parce que, du coup, c'est des gens, quand ils sont chez eux, qui se retrouvent très isolés. Et donc finalement ils ont peu l'occasion aussi de... peu de marge de manœuvre. Je me demandais si l'environnement pouvait tuer un peu cette participation, mais...

GB : Le collectif en fait ?

Caroline : Le collectif, oui. Alors, oui, peut-être que, par exemple, telle habitante, par exemple, quand on est en plus grand groupe, elle a du mal à participer. Et donc là, le collectif à la fois va stimuler, mais en même temps va rendre plus difficile l'expression individuelle. Donc là, c'est vraiment notre rôle aussi de faire circuler la parole, de favoriser... que chacun s'exprime.

GB : Oui, il y a le collectif. Il y a peut-être l'environnement aussi qui peut...

Caroline : Oui, s'il y a du bruit.

GB : Et toi, qu'est-ce que ça implique dans ton travail, cette participation ? Dans ton quotidien de travail ?

Caroline : Beaucoup d'observations. Beaucoup d'adaptabilité. C'est que... tu as prévu de faire une activité et puis en fait il y a un autre truc, là, qui se passe, qui les occupe, qui les intéresse, donc tu remets à plus tard, ou c'est pas grave, tu switches. Voilà, vraiment ce côté-là, d'adaptabilité, une souplesse en fait importante, une souplesse... Et ça implique de vraiment toujours garder le cap sur "c'est eux qui doivent nous guider et pas l'inverse". Ça, c'est vraiment une lutte permanente, parce qu'il y a les contraintes organisationnelles, les contraintes logistiques, RH, etc. Et il y a plein de moments où c'est ça qui prend le dessus, alors qu'il faut éviter quoi.

GB : Et comment tu arrives à garder ce cadre-là ?

Caroline : Et bien je pense que c'est tellement la volonté de ce que je voulais faire que j'arrive un peu à... enfin j'essaie de faire attention. Mais je pense que moi-même il y a des trucs que je ne vois plus. Parce que quand on est trop dans un endroit, on finit par ne plus voir certaines choses. Donc, après, j'essaie d'être à l'écoute des feedbacks, de consulter beaucoup les familles, de... Et bien quand il y a des stagiaires aussi, ça permet d'avoir un regard extérieur. Servane aussi, qui vient moins souvent, ça peut me permettre d'avoir un autre feed-back. Mais en fait, d'aller chercher la ressource à l'extérieur. Quand il y a des groupes de parole, les groupes de parole de coordinatrices, pareil, ça permet d'avoir... de prendre du recul et donc de « Ah oui, c'est vrai, en fait, là... on est un peu tombé dans le panneau. Ça, je ne m'en rendais plus compte, mais on le fait moins ». Il y a aussi des... on est très en lien avec l'organisme de formation Montessori. Donc des fois, il y a des webinaires, des choses comme ça, qui permettent de... Ou même ne serait-ce que de remettre le nez dans un bouquin. Moi, c'est ça qui me permet de garder un peu le cap. Aller chercher de la ressource à l'extérieur.

GB : Oui, parce que finalement, tu es quand même isolée à ton poste.

Caroline : Oui, je suis pas mal isolée pour devoir trancher sur des trucs. Tu vois, ce matin, l'exemple de la grenouillère. Je ne sais plus qui a dit « Bah, de toute façon, c'est toi qui décideras ». Et bien... oui et non. Enfin, c'est moi qui vais guider la décision. En fait, moi, je me vois plus comme une aide à la prise de décision commune. On va partager nos points de vue, et puis on va trancher. Mais c'est sûr que je donne un... c'est clair que je donne une orientation, enfin, c'est sûr. Mais j'essaie de faire en sorte, justement, que ce soit pas non plus omniprésent. Et après, oui, je suis isolée, tout en ayant tout le temps des gens avec qui je suis en relation. Et c'est pour ça que c'est bien qu'il y ait Servane. Et bon, maintenant, il y a Isabelle qui vient un petit peu sur le poste aussi. Bon, après, Isabelle, il faut encore qu'elle se forme. Mais à tenir ce cap, oui, c'est sûr.

GB : Est-ce que tu... alors tu en as déjà un peu parlé, mais toi, qu'est-ce que tu mets en place pour favoriser la participation ? Est-ce qu'il y a des choses que tu veux préciser ?

Caroline : Alors, beaucoup de guidance pour les auxiliaires de vie. De leur rappeler les fondamentaux. Comme l'autre jour les 10 commandements du repas. Ou des fois remettre en question des pratiques, de se dire « bon, là, est-ce qu'on peut chercher une autre manière de faire ». Quand il y a des troubles du comportement, c'est aussi prendre un temps pour se questionner sur l'origine. Et souvent, ce qui revient dans les troubles du comportement, dans les besoins, c'est celui de s'accomplir, donc il y a souvent cette dimension de participation aussi. Là, pour le coup, on fait participer les équipes et après, in fine, l'habitant. Parce que les équipes vont être dans cette recherche. Donc des outils comme ça. Ce que je mets en œuvre, j'essaie aussi de laisser pas mal d'espaces de liberté dans la journée aux habitants. Donc il y a des activités, il y a beaucoup d'activités, mais il y a aussi beaucoup de moments libres. Et moi, je trouve que ça favorise cette participation parce que c'est le moment où ils vont aller chercher un petit bouquin d'eux-mêmes, où ils vont aller interagir spontanément entre eux sans qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour médiatiser. Donc il y a ça. Et en même temps, trouver des activités qui favorisent la participation. Donc ce que je fais aussi, c'est d'essayer de bien adapter l'environnement au niveau du matériel qu'on va utiliser. Par exemple, dans la cuisine, il faut beaucoup de planches à découper, il faut beaucoup de couteaux, des choses comme ça. Toujours rappeler, oui, beaucoup, toujours rappeler aux accompagnants de ne pas faire à la place, de... ça, beaucoup.

GB : Ok. Peux-tu préciser sous quelle forme s'exprime cette participation ? Tu en a déjà un peu parlé. Le fait qu'elle soit fluctuante, toujours la même... Selon les moments, selon les habitants... Est-ce que parfois elle est très difficile, voire impossible pour certaines choses ? Est-ce qu'il y a des choses auxquelles on ne leur demande jamais de participer ? Pourquoi ?

Caroline : Par exemple sur le linge, j'arrive pas à comprendre pourquoi on n'arrive pas à les faire participer, il y a un gros frein de l'équipe. Je pense que c'est une question de temps. Une question que le linge, il est là-haut, alors que tout le monde est en bas. Il y a la crainte qu'il y en ait qui viennent le faire, et qui du coup s'approprient les vêtements. Que les habitants pensent que les vêtements sont à eux, ou au contraire, surtout pas à eux. Il y a la crainte, je pense que, du coup, en les faisant participer, après ils viennent farfouiller. Voilà. Donc je pense que sur le linge, ça pourrait être beaucoup plus, ce n'est pas suffisant. Sur les repas, c'est fluctuant. Ça va dépendre des jours, des équipes, du planning de la journée. Et oui, elle est pas toujours la même selon les... Tu veux dire quand je disais que ce n'était pas les mêmes manières de participer selon les personnes ?

GB : Qu'est-ce qui fait que c'est fluctuant, selon peut-être les moments, selon les équipes, selon les personnes, selon... ?

Caroline : Bah oui, je pense que ce qui fait que c'est fluctuant, il y a la disponibilité au niveau du temps. Si par exemple, un jour, il y a eu un problème de santé ou quelque chose qui a beaucoup monopolisé les auxiliaires de vie, du coup sur la préparation du repas du midi ou du soir, elles auront moins de temps. Ça demande du temps de faire participer les habitants, ou de la patience, tout. Enfin là, je vais juste parler pour l'instant du temps, très factuel. Donc ça, c'est un facteur. Et après, il y a la disponibilité psychique. C'est que faire participer à un repas, à la préparation, ça demande de préparer le matériel, de répéter la consigne, de faire des étapes, de séquencer, d'être prêt à ce que ce ne soit pas coupé comme on veut, à ce que ce ne soit pas parfait, à recommencer éventuellement. C'est plus long. Parce qu'on pose des questions tout le temps. Donc, c'est la disponibilité plus psychique. Et donc, oui, il y a des moments où je vois bien que les auxiliaires de vie qui sont... qui ne l'ont pas, parce qu'il y a une fatigue, parce que c'est le troisième jour. Ce que je vois aussi, c'est qu'au bout du troisième jour en douze heures, le troisième jour c'est plus dur que le premier. Et que ça dépend aussi comment se sont déroulées les toilettes avant, ça dépend de la journée de la veille. Voilà la fatigue, en fait, une fatigabilité. Et puis des fois, je pense que c'est un peu la flemme aussi. Parce qu'on est humain. Mais il faut bien le dire. Parce qu'on est plus tranquille. Et puis parce qu'on sait que c'est douze heures à tenir et donc faut pas se cramer, il faut tenir les douze heures. Donc il peut y avoir aussi un peu ce principe d'économie. Donc je pense que ça, c'est des raisons.

GB : Donc là, les conditions de travail jouent beaucoup pour toi ?

Caroline : Oui, je pense, oui. Mais bon...

GB : Même j'observe qu'en fait, elles ne font pas forcément de pauses dans leur journée.

Caroline : Oui, mais ça... Alors, en fait, elles n'ont pas beaucoup de pauses sur leur contrat de travail. Les pauses, en fait, elles ont en gros, 5 minutes le matin, une demi-heure pour le déjeuner et 5 minutes l'après-midi. En gros, c'est ça les pauses.

GB : Ah oui, je suis étonnée, quand même !

Caroline : Ah oui, c'est...

GB : C'est pas beaucoup. Pour tenir 12 heures.

Caroline : Oui, c'est pas beaucoup. Et en plus, la demi-heure, le problème, c'est qu'elles ne sont pas en vraie pause, elles ne sont pas coupées. C'est pour ça que je suis très souple sur cette pause, où des fois ça dure plus ou... Parce que... voilà, à un moment donné... C'est lié aussi à l'environnement matériel quoi. Et puis après, aussi, pendant cette demi-heure, elles peuvent faire ce qu'elles veulent, elles peuvent aussi sortir, elles peuvent aller se promener, elles peuvent aller manger dans le jardin, elles peuvent aller manger au bureau du service d'aide à domicile qui est dans la rue en face. Elles ne le font pas. Donc ça, bah, c'est leur choix. Et puis elles ne sont obligées de la prendre en même temps, parce qu'en fait, pour vraiment couper, il faudrait qu'il y en ait une qui reste avec le groupe pendant que l'autre déjeune. Mais j'ai déjà proposé plusieurs fois, elles préfèrent manger ensemble. Une question de solidarité, je pense qu'elles ne seraient pas à l'aise de manger pendant que l'autre est en train de travailler, donc, du coup, elles attendent que tout soit fait pour se poser ensemble. C'est pour ça que moi, j'essaie au contraire de manger avant pour me rendre disponible pendant qu'elles, elles mangent, pour pouvoir un petit peu assurer...

GB : Qu'elles aient une pause...

Caroline : J'essaie. Quand je peux. Et, en même temps, je suis pas sûre que si elle faisait que sept heures, il y aurait plus de participation. Honnêtement, je ne pense pas. Je pense que... Parce que si elles ne faisaient que 7 heures, elles seraient là tous les jours, du lundi au vendredi, enfin sur cinq jours, et donc il y aurait une autre forme de fatigue aussi. Et je pense pas. Je pense que c'est plus une disposition d'approche, d'esprit, une fatigue, mais douze heures ou sept heures... Parce qu'en même temps, elles font douze heures, mais quand tu as trois jours de repos d'affilée, vraiment, tu peux te ressourcer, tu peux te reposer. Donc tu reviens, tu es vraiment... tu

as vraiment coupé. Elles, elles peuvent vraiment couper. Elles ne sont plus au boulot, elles ne sont plus au boulot. Donc, non, je ne suis pas sûre que ce soit le fait d'être en 12 heures. Ça joue, c'est sûr, mais je ne pense pas qu'il y ait plus de participation si elles étaient en 7 heures. Et après... une autre raison... pourquoi c'est fluctuant...

GB : Et est-ce qu'il y a des choses pour lesquelles c'est impossible que les habitants participent ?

Caroline : Oui, je pense. Je vois même pas, mais certainement que oui. Par exemple, faire les courses. Enfin, alors non, parce qu'ils vont faire de l'appoint.

GB : Peut-être plus sur des prises de décision ?

Caroline : Oui, sur de la planification. Planifier. Ils vont pouvoir dire « j'aimerais bien aller me promener en forêt ou aller jouer avec des chiens », mais planifier, ça, ils ne peuvent pas participer. Organiser une sortie. C'est-à-dire on va en forêt, la préparer. Pour préparer, ça, ils ne peuvent pas. Ils ne peuvent pas participer à l'organisation. Ils peuvent participer en mettant les gobelets dans le sac, en préparant 1 ou 2 parapluies, mais... Ils ne participent pas à la gestion des stocks, ni à la maintenance. Je ne demande jamais à quelqu'un de m'aider quand il y a un truc pété. Tout ce qui est technique, ils ne participent pas. Ils ne participent pas du tout non plus à tout ce qui est RH. Quand on a des entretiens avec des services civiques, des stagiaires, des bénévoles, ils ne participent pas, ça leur est imposé. Voilà, il y a telle personne qui va être stagiaire. Par contre, c'est arrivé qu'il y ait une service civique qui soit... elle avait une tenue qui attirait beaucoup de remarques. Donc j'ai observé que ça gênait et c'est ce qui a fait que je lui ai demandé de ne plus avoir cette tenue-là. Donc, ils ont d'une certaine manière participer dans le sens où on a pris en compte ce qu'ils avaient..., mais ils ne font pas les entretiens, ils ne décident pas de ça.

GB : Tout comme la gestion globale de la maison ?

Caroline : Comme quoi, par exemple ?

GB : C'est plus des choses que j'entendais en conseil de colocation sur...

Caroline : Voilà. Alors là, c'est une participation indirecte par leur famille. Oui. Sur le choix du fournisseur, sur les animations de Noël... Effectivement, c'est très indirect, c'est par leur famille. Ils ne participent pas non plus... à quoi... Ils participent peu au ménage. Parce qu'ils font le petit coup de balai, certains, après manger, mais c'est tout. On l'a jamais fait de se dire « tiens, là, on fait les vitres tous ensemble une après-midi », on l'a jamais fait. Ou de se dire « Allez on fait toutes les poussières ». Mais j'imagine même pas... non laisse tomber. Les vitres à la limite, mais... Parce que le truc, c'est que dès que tu déplaces un objet... « Ah, c'est joli ! Ah, tiens, on pourrait le mettre là ! »

GB : Peut-être pas en collectif...

Caroline : Oui, pas en collectif. Ils ne participent pas beaucoup au rangement de la maison. C'est plutôt l'inverse d'ailleurs. Et ça, c'est plutôt lié à leurs troubles cognitifs. Parce que, pour le coup, en termes d'organisation, c'est compliqué. Alors ils participent au rangement de la cuisine. Et le linge un peu, ça elles le font quand même des fois, plus facilement, d'aider à distribuer le linge dans les chambres. D'aller ramener, de dire « Venez, ça, on l'emmène dans la chambre d'untel », le linge propre et tout. Ça, elles le font un peu. Donc il y a un peu de rangement quand même. Ils ne participent pas tellement à toutes les démarches que je peux faire, tournées vers l'extérieur. Par exemple, si je vais pitcher à un endroit, je pourrais aussi me dire « j'emmène un colocataire » pour représenter. Ou si je vais à un salon, ou je ne sais pas quoi, mais on ne le fait pas. Pour moi c'est trop... J'allais dire, c'est trop leur demander, dans le sens où c'est trop éprouvant, il y a trop de désorientation. Je le ferais s'il y a quelqu'un où je sens que... que ça ne mettrait pas en difficulté en termes de fatigue, d'orientation, et qui serait vraiment partie prenante. Mais je l'ai fait, je crois... je l'ai fait avec une habitante pour une visio sur la liberté de déplacement dans les structures d'accompagnement. Et donc elle a témoigné en visio. Donc, je l'ai fait une ou deux fois pour des trucs comme ça, donc à chaque fois... et puis ça demande du temps aussi. Donc tu vas voir les gens, tu leur expliques le contexte. Ils ne s'en rappellent pas deux jours après, donc tu leur réexpliques, tu vérifies qu'ils sont bien d'accord, tu expliques un peu comment ça va se dérouler. Donc voilà, c'est du temps. Et puis tu es toujours entre les deux, de demander "est-ce que je ne suis pas en train d'utiliser aussi l'image de la personne ?", donc il y a la dimension éthique aussi. Et puis après, est-ce qu'au moment T, elle va être toujours d'accord, toujours avoir le même... dire les mêmes choses que ce qu'on a préparé ensemble. Donc, on ne l'a pas beaucoup fait. Oui, grosso modo...

GB : Ok. Et au-delà des prises de décisions qui sont compliquées en raison des troubles cognitifs notamment, est-ce qu'ils peuvent être consultés ou informés sur des aspects de la maison ou des aspects de leur vie quotidienne... ?

Caroline : Oui, par contre, ils sont informés.

GB : ...ou s'il y a un changement, comme telle habitante qui est partie il y a peu ?

Caroline : Voilà, c'est ça, oui.

GB : Comment ça se passe quand c'est comme ça ?

Caroline : Et bien c'est très informel aussi, mais c'est très oral. C'est beaucoup au moment du repas ou du petit-déj. Par exemple, ce matin au petit-déj, j'ai dit « Mme Machin, elle va venir passer la journée avec nous ». Plusieurs fois, je l'ai re-présenté. Donc, c'est de cette manière-là, en fait, ça se passe beaucoup au moment des repas. Parce que c'est là où il y a le plus de monde réuni, en particulier le midi au moment du café. Et d'informer sur justement « On va avoir une nouvelle bénévole, une bénévole qui vient, elle va faire telle chose. On a une stagiaire. » Et de le redire à plusieurs moments dans la même journée, et puis au fur et à mesure d'autres journées. Donc, c'est beaucoup à travers de l'information, d'expliquer ce qui se passe dans la vie de la maison.

Alors, quand c'est un départ ou une arrivée, là c'est beaucoup plus formel. Un départ, c'est vraiment formel, on réunit tout le monde, on parle de la personne, que ce soit par décès ou... Et là vraiment, on fait un temps dédié donc plus solennel, où on invite chacun à s'exprimer, où on montre une photo. Vraiment, là, c'est plus appuyé. Et une arrivée, c'est pareil, on la signifie. Alors déjà, de toute façon, en fait, il y a une forme de participation quand les personnes arrivent. Dans le sens où les personnes viennent toujours... les nouveaux arrivants d'abord, ils ont passé du temps dans la maison et, en fait, ça, ça permet de voir aussi comment se joue l'interaction. Il y a des gens, ils sont venus et j'ai tout de suite vu qu'avec les autres colocataires, ça n'allait pas du tout aller. Donc c'est ça qui a fait que, non, on n'allait pas accueillir cette personne, donc il y a une forme de participation dans ce sens-là. Et à l'inverse, quand il y a quelqu'un qui vient et que ça se passe bien, qu'elle est en interaction, on observe ça, et donc on se dit : ça va convenir pour les autres colocataires, ce nouvel arrivant. Ce nouvel arrivant aura déjà passé du temps avec les habitants. Donc, on va leur redire : « Oui, il y a telle personne que vous avez déjà vu pendant plusieurs jours, ça y est, elle va aménager, elle va amener ses meubles. Donc on va lui organiser un petit pot d'arrivée. » Donc là, pareil, ça va être très formel. On va faire vraiment un apéro, un pot d'arrivée, un petit cadeau d'arrivée. On essaie de l'emballer avec un des habitants, on prépare l'apéro avec les habitants. Faire en sorte de vraiment marquer le coup. Donc sur ces moments-là, ça se passe comme ça.

GB : Finalement, tout à l'heure on parlait de la grille de participation, c'est quand même plus du ressort de l'information et de l'observation, enfin de la participation indirecte dont tu parlais ? A partir de vos observations ou de la parole des familles.

Caroline : Je pense que ça peut aller à la consultation aussi. Il y a quand même de la consultation assez souvent. « Vous feriez comment vous ? Plutôt comme ci, comme ça ? » Ça dépend sur quel sujet, mais...

GB : Est-ce que tu as observé que la participation a évolué depuis l'ouverture de la maison ? Oui, si, tu en as déjà parlé... Est-elle dépendante des colocataires, des professionnels, du contexte ?

Caroline : Oui, c'est variable, du coup. Je ne pourrais pas dire que ça a évolué, genre en plus, en moins. C'est juste que c'est variable selon le groupe des colocataires. Et puis c'est pareil, c'est pas pareil quand il y en a six ou quand il y en a dix. Et en même temps, à dix, ils s'entraînent les uns les autres, donc il y a les deux...

GB : Ok. Et donc, est-ce que cette question de la participation, elle est travaillée, elle est discutée en équipe ? Est-ce que... alors toi, tu parlais un peu de ton rôle de guidance des auxiliaires de vie..., mais est-ce qu'il y a un cadre bien défini ? Alors, on a parlé l'autre jour de la charte de vie sociale et partagée qui, finalement, reste un document quand même plutôt administratif et qui s'apparente plus à un règlement intérieur. Est-ce qu'il y a... ? Enfin, là, tu as remis au goût du jour le règlement, enfin, les dix commandements du repas. Est-ce qu'il y a des choses de formalisées autour de la participation des colocataires ? Et/ou est-ce que c'est discuté en équipe ?

Caroline : C'est pas tellement formalisé. Après, ils ont tous une formation Montessori, qui vise... dont c'est l'objet. Sinon sur le fonctionnement de la maison... Alors si quand même, par exemple, sur le petit-déjeuner, il y a un tableau qui donne... qui dit ce qu'il faut donner au petit-déjeuner et qui dit le niveau, justement, de faire à la place ou pas. Donc à qui je fais les tartines ou pas, à qui j'ouvre le yaourt ou pas. Mais je vois que c'est pas... ce matin, telle habitante, ses tartines étaient faites. Tu vois, pfff... Mais...

GB : Donc qu'est-ce que tu fais quand tu observes ça ?

Caroline : Ben, là, j'ai pas pensé, il faut que je redise à l'auxiliaire de vie. Donc en transmission, je redis, ou bien si je pense quand je la croise. Mais, dès fois, c'est fatigant parce que c'est quand même des trucs basiques. Et je me dis, mais... c'est si simple.

GB : Oui, en fait, il faut que tu répètes...

Caroline : C'est beaucoup de répétitions. C'est toujours redire, répéter, réexpliquer. Retourner sur ces outils-là justement. Parce que des fois on peut faire par habitude. Donc revenir aussi aux outils, encore faut-il qu'ils soient bien à jour. Là, celui-là, il est à jour en l'occurrence. Mais... C'est que, ça aussi, si tu rediriges vers les outils, il faut s'assurer que ce soit vraiment bien à jour tout le temps.

GB : Mais ces outils te paraissent importants en tout cas pour guider ?

Caroline : Oui, oui.

GB : Pour que tout le monde fasse la même chose, en fait ?

Caroline : Voilà, c'est ça. Parce que même si tu as tous ces outils, il y a toujours une part d'interprétation, c'est normal, on n'est pas des robots, quoi. Donc, bon après, il faut aussi laisser une certaine souplesse. Mais donc en

reparler aux transmissions, réfléchir des fois à de nouveaux outils. Est-ce qu'il manque un... est-ce qu'il faut un nouvel outil pour... ? Des fois, c'est aussi se questionner sur un sujet en particulier. Dès fois, on a des réunions d'équipe, ça fait très longtemps qu'on n'en a pas fait.

GB : Et c'est quoi l'objet de ces réunions d'équipe ?

Caroline : Et bien souvent, c'est si j'ai beaucoup d'infos à transmettre et que je veux que tout le monde entende la même au même moment. Donc en général, c'est des réunions qui durent une heure et demie, deux heures, et donc on fait le point des colocataires et puis on parle des sujets de la vie de la maison. Donc des sujets divers et variés : gestion, organisation, approche de l'accompagnement... Ça dépend des fois. Mais c'est rare parce que c'est sur le... du coup c'est en temps de travail en plus. Donc déjà l'organiser, ça demande aux gens de nuit de venir la journée donc ça ne respecte pas leur temps de repos. Ça demande aux gens de jour de repos de revenir un jour de repos. Et il faut le financer, c'est du temps de travail. Donc souvent, c'est quand il y a un sujet un peu délicat qui fait un peu débat, et où on a besoin de se parler tous ensemble. Ou s'il y a un grand changement qui va être amorcé. Ou des trucs comme ça. Voilà. Après, qu'est-ce que je fais... La question, c'est qu'est-ce que je fais pour favoriser ça ?

GB : Non. Est-ce que c'est travaillé en équipe cette question de la participation ? Est-ce que c'est formalisé ?

Caroline : Oui, oui. C'est peu formalisé, par contre c'est beaucoup travaillé en équipe. Et en plus, comme on a souvent des stagiaires, ça permet à chaque fois d'en remettre une couche. Parce que le fait que les stagiaires soient là, on parle de cette participation. Et donc ça permet aussi de remettre les auxiliaires de vie dans cette dynamique. Donc ça, c'est bien aussi. Ça redonne une dynamique la présence des stagiaires, à tous les niveaux, je trouve. Ça remet en question. Ça fait reprendre les bases.

GB : Donc à la fois des outils et beaucoup...

Caroline : Beaucoup d'échanges en équipe. Et après il y a... enfin... En fait, pour moi, ce qui est difficile, c'est cet équilibre entre les exigences et en même temps assurer la pérennité de l'équipe. Et moi, j'ai toujours peur d'en demander trop, et du coup que les équipes se sentent soit sous pression, soit trop d'exigences, et puis que finalement, du coup, ça les use. Donc, bon, des fois, je lâche un peu, on va dire, sur certains sujets quand je sens que ça me paraît un peu dur, et puis... Et en même temps, quand je reprends les sujets, je vois que ça les motive aussi. Donc c'est toujours aussi pareil l'équilibre. Et des fois, quand on retravaille un sujet de fond, ça remotive. Comme quand on va en formation, tu vois.

GB : Et quand les personnes arrivent à la Poussinière, au tout début de leur arrivée, est-ce que cette question de la participation est travaillée ?

Caroline : Pour les auxiliaires de vie ?

GB : Non, quand les colocataires arrivent, au tout début, est-ce que c'est travaillé à l'arrivée d'une nouvelle personne ?

Caroline : Avec le nouvel arrivant ?

GB : Oui. En tout cas, comment c'est travaillé ? Est-ce que c'est travaillé ?

Caroline : En fait, en les invitant à participer à tout. Quand elle arrive, c'est « Venez, on va faire la cuisine ensemble. Venez, on va aller voir les poules. » C'est en l'invitant à prendre part à tout. « Là, on va choisir les menus et vous, qu'est-ce que vous avez l'habitude de manger ? » Beaucoup la questionner sur ses propres habitudes. « On va se promener. Vous préférez vous promener en bord de Seine ou plutôt en forêt ? » Voilà, quand elle arrive, on est quand même très, très, assez proches et on va beaucoup, beaucoup, beaucoup solliciter, proposer, proposer, proposer pour voir justement le niveau qu'on peut demander. Et comment ça répond, quoi. Oui, c'est comme ça quand les personnes arrivent. Alors on en parle aussi... quoique pas trop en fait... mais si, en fait, c'est que c'est un peu naturel. C'est-à-dire que comme les personnes, elles sont déjà venues, elles ont vu qu'il y avait une participation sur la vie quotidienne. Donc j'allais dire on n'en parle pas lorsqu'on signe le contrat, parce qu'en fait ça fait partie du fonctionnement et du déroulé quotidien de la maison. Donc voilà comment ça se passe quand elles arrivent.

GB : Oui, vraiment proposer plein de choses pour observer...

Caroline : Oui, oui.

GB : ... les possibilités réelles de participation.

Caroline : Oui, c'est ça. Pour les habitants.

GB : Mais du coup, ça m'intéresserait pour les professionnels, comment... Parce que c'est ça que tu pensais au départ.

Caroline : Oui. Pour les professionnels, c'est d'emblée expliqué. Quand il y a un entretien d'embauche, ça fait partie de ce qu'ils expliquent. Quand ils arrivent, ils ne sont pas forcément formés à Montessori, parce qu'ils les forment une fois qu'ils sont en CDI, pérennes. Et donc, moi, quand ils arrivent, je leur fais lire le livret dans lequel c'est quand même bien insisté. Et si je vois justement, et après c'est beaucoup de l'observation, donc si je vois que la personne commence à trop faire, bah tout de suite, je recadre, en disant « il faut faire le moins possible,

plus tu laisses participer, le mieux c'est ». En expliquant que nous, notre rôle, c'est de rendre la participation possible, de créer le contexte. Donc ton travail ce n'est pas forcément de faire à la place, mais c'est d'installer pour qu'elle puisse faire. Donc c'est un autre travail. Donc, j'essaie beaucoup de montrer. C'est aussi pour ça que j'essaie d'être beaucoup sur le terrain. Et quand il y a des nouvelles personnes qui a priori sont là pour longtemps, j'essaie de faire des activités en binôme avec elles, pour leur expliquer, pour montrer, je fais du sous-titrage, j'explique pourquoi, comment... Tu vois, telle auxiliaire de vie, je fais pas mal ça avec elle. Après, quand c'est des gens qui viennent en remplacement pour quelques jours, tu peux pas. Et puis de toute façon, ils le voient, parce qu'il y a quand même, dans les binômes... on arrive, sauf 2-3 jours par an, à faire des binômes où il y a toujours quelqu'un de fixe. Et donc celui qui vient, qui est nouveau, il voit comment ça fonctionne, donc par l'observation, et il voit bien qu'on essaie de laisser faire. Donc il y a beaucoup un travail de mimétisme, de s'inspirer de ce qui est fait, en fait d'être modèle de comportement.

GB : Mais, justement si, les pros tu dis que c'est pas toujours facile pour eux de faire participer, et que, par exemple, le linge, ils ne le font pas, tu as le mimétisme, mais pas...

Caroline : Et bien, tu vois, quand il y a des nouvelles personnes, ils expliquent qu'il faut faire, quoi.

GB : Ils expliquent qu'il faut faire ?

Caroline : Ben... Je pense quand même que... Oui je pense qu'ils... Je ne sais pas s'ils font plus ou si... Je pense quand même qu'ils engagent les nouveaux professionnels à prendre cette direction.

GB : D'accord.

Caroline : Soit en montrant l'exemple. Soit en le disant. Sinon ça se serait déjà éteint. Mais... Si quand même.

GB : Oui, et puis au sein de l'équipe, même les plus anciens, ils se restimulent peut-être autour du sujet.

Caroline : Oui.

GB : Et par rapport à tout ce qu'on a pu dire, est-ce que tu penses qu'un temps collectif de participation, tel qu'un conseil de colocation, puisse être possible ? Et sous quelles conditions ? Quel format ?

Caroline : Pour décider de quoi ?

GB : De prendre des décisions sur la vie de la maison, un peu à l'image de ce qui se fait pour les familles. Est-ce que tu penses que ça peut-être aussi possible pour les habitants ou pas ?

Caroline : Moi, franchement je... Malheureusement, pas trop. Parce qu'on voit bien que les conversations... parce qu'en fait le problème, c'est que ça ne refléterait pas forcément le vrai choix de la personne à ce moment-là. Parce qu'il suffit qu'il y ait un oiseau qui passe à ce moment-là, et puis, du coup, ben... On parlait de... ah tiens le sujet "Est-ce qu'on veut mettre des badges aux habitants ?". Ça, ce sera mon prochain sujet de... Et, si tu poses ça en mode "on fait un conseil de coloc et on se pose la question ensemble", à mon avis, ce qui va émerger de ce moment-là, ce sera pas forcément la même chose que si tu refais la même chose le lendemain, les gens n'auront pas le même avis. Et ça dépendra vachement de si tu as Francette qui crie à côté, et donc du coup t'es saoulé, donc du coup tu vas dire des trucs négatifs. Ou de si tu as vu un superbe oiseau qui passe, un arc-en-ciel, donc tu es trop content, et puis en fait « Oh oui, des badges avec un arc-en-ciel, ce serait chouette ! ». Alors que tout à l'heure, quand la dame qui vient à la journée est arrivée au salon, je l'ai présenté aux dames qui étaient dans le salon. Et puis je fais la remarque que « Ah oui, c'est vrai que vous, vous n'avez pas de badge ». Donc, je l'ai amené comme ça, j'en ai profité. « Du coup, on ne sait pas facilement votre prénom. Et puis on ne le retient pas toujours. » Et donc, les trois dames se sont mises à discuter de... Je leur ai dit : « Mais qu'est-ce que vous en pensez, vous, si vous aussi, vous portiez un badge ? » Donc elles se sont mises à discuter de ça. Et je pense que, dans ce contexte-là, où là il y a eu un intérêt, en fait, sur la situation concrète, et bien ça va plus refléter ce qu'elles en pensent que de manière isolée de la situation concrète. En fait, c'est exactement ça, c'est que les troubles cognitifs font qu'il y a une difficulté de projection. Donc prendre une décision sur quelque chose qui est pas là à l'instant T, c'est demander un truc qui en fait... il n'y a plus cette capacité. Donc c'est très soumis à la moindre distraction. Il faut que ce soit corrélé à un truc qu'ils sont en train de vivre à ce moment-là. Et là, on peut leur demander plus facilement un avis.

GB : Et donc, qu'est-ce qu'elles en ont dit, alors ?

Caroline : Elles trouvent que ce serait une bonne idée, que ce serait pas mal. « Oui, ça nous détendrait plus, parce que du coup, on saurait plus facilement à qui on s'adresse au niveau du prénom ». Donc ce sera proposé à tout le monde. Et aux familles, parce que je pense que pour les familles, ça peut être un peu étrange. Mais j'ai pensé que pour eux, entre eux, et même pour les intervenants extérieurs, puisqu'il y a les stagiaires, mais il y a les bénévoles et les familles aussi. Ça pourrait faciliter les choses. Donc à proposer. Donc, en fait là, ce que je pense, c'est plutôt en parler, prendre un peu des avis. Je pense que je peux en parler autour d'un café après le midi, relancer la conversation et demander des avis. Mais si on fait un truc formel, genre réunion où l'ordre du jour : les badges et d'autres points, et bien telle habitante elle va être saoulée « c'est quoi, ce truc, j'y vais pas ». Une autre elle va papillonner sur pleins de trucs et elle ne saura pas vraiment. Donc en fait, là, ce que je vais faire, ce que je vais essayer de recueillir un peu des avis des uns et des autres, comme ça de manière informelle, et puis il

y a un moment donné où je vais essayer de mettre ensemble tous ces avis en même temps, sur un temps qui sera certainement informel aussi, mais qui réunira plus tout le monde. Et après en parler aux familles. Mais après, aussi, il y a un autre aspect sur ces participations / prises de décision, c'est que c'est énormément influencé par ce que tu amènes. Et je suis sûre que si moi, je dis que c'est vraiment pas du tout intéressant de mettre des badges pour tout le monde, ils seront complètement d'accord que ça sert à rien. Et donc je trouve que du coup, c'est délicat, en fait. C'est des gens qui sont très influençables, très fragiles, très vulnérables. Donc voilà, ça rentre en compte dans cette question de participation. Tu peux très facilement leur faire dire plus ou moins ce que tu veux, en orientant les choses, en souriant, et donc voilà.

30 mai 2024

GB : On avait terminé par reparler du conseil de colocation, que ce n'était pas forcément pertinent. Et que c'était plutôt dans toutes les observations et les temps d'échanges...

Caroline : Oui, au niveau des habitants.

GB : Oui, voilà. Et moi, ça m'avait amené une réflexion finalement sur le côté éthique et que c'est toujours une réflexion éthique à avoir en fait, de comment les impliquer, comment... Et que ça repose quand même beaucoup sur les personnes qui sont présentes. Voilà, je ne sais pas si toi tu avais des choses à compléter sur ça.

Caroline : Je pense que c'est à valoriser justement cette participation qui est invisible, mais qui existe quand même. C'est à valoriser, parce que c'est pas... c'est difficilement démontrable. On peut pas faire un compte-rendu de réunion, on ne peut pas faire un dossier de je ne sais pas quoi... Pour autant, elle est bien là.

GB : Alors, qu'est-ce qui garantit qu'elle est bien là finalement, s'il n'y a pas de traces ? Comment, toi, tu peux la démontrer justement ? En tout cas essayer de...

Caroline : Par le fait de reparler de cette dimension régulièrement avec les accompagnants, d'avoir des petites actions comme ça de formation ou de réflexion. Qu'est-ce qui peut me garantir qu'elle est effectivement là ?

GB : Ou même toi, quand tu animes, qu'est-ce qui... ? Enfin, est-ce que tu gardes quand même trace de certaines paroles, peut-être de... ?

Caroline : En fait, ils n'expriment... Je pense que quand ils se sentent obligés ou pas consultés, et que ça les gêne, parce que dès fois ça ne les gêne pas, ils savent l'exprimer aussi. Donc ça, c'est un indice. Et puis après... Ah c'est compliqué comme question...

GB : Oui. En fait, l'impression que ça me donne, c'est que ça repose beaucoup sur toi, et sur toi, ta façon de penser les choses et d'être attentive à ça.

Caroline : Certainement, oui certainement.

GB : Et comment garantir que ça puisse se poursuivre ? Toi, c'est en lien avec tes valeurs et vraiment tes envies fortes autour de ça.

Caroline : Je pense qu'après, ça va être le conseil de colocation qui va peut-être jouer plus son rôle. Si au bout d'un moment, ça s'écarte, il y a certaines familles qui vont certainement en reparler, tout en n'osant pas trop. Après, c'est les formations. C'est sûr que quand ils vont en formation Montessori, derrière, ils reviennent, ils sont motivés et tout. C'est beaucoup ça. Après, peut-être qu'il faudrait... on n'a jamais... Au niveau des documents, on a ce contrat de vie sociale et partagée, mais qui est un peu bâtarde entre un règlement intérieur et un projet de vie sociale et partagée finalement. Donc c'est peut-être là qu'il y aurait un truc à...

GB : A formaliser un peu plus ?

Caroline : Oui. Dans la charte, c'est quand même indiqué. Mais peut-être qu'il faut revenir à cette charte plus régulièrement.

GB : Oui, parce que tu vois, les professionnels connaissent le nom de la charte, l'ont peut-être déjà lue, mais en fait, ils ne savaient pas trop quoi m'en dire de plus. Telle auxiliaire de vie pouvait me dire : « oui, ça, les familles le signent avec le contrat » parce qu'elle, elle a déjà géré certains dossiers, mais les autres, non, ils ne savaient pas trop de quoi il en retournait.

Caroline : Je ne suis même pas sûr que les auxiliaires de vie, quand ils arrivent là, ils... Par exemple, elle n'est pas dans le livret d'accueil, la charte. Bon, les grands principes de la charte s'y retrouvent mais il n'y a pas la charte en elle-même. Et après je pense que c'est... Oui. Comment garantir que ce soit maintenu ? A part revenir régulièrement voir ce que ça donne la popote...

GB : Oui, et l'intérêt des formations, ce que tu disais aussi. Ok. Quand les personnes arrivent ici au début, qu'est-ce que, à ton avis, les familles attendent de cette question de la participation à la Poussinière ? Est-ce qu'ils en attendent quelque chose ou pas ?

Caroline : Pour moi, ce qu'ils en attendent, c'est le maintien de l'autonomie. Enormément. Le fait que ça puisse stimuler leur proche, que ça puisse éviter une dégradation. Le fait que ça puisse donner une vraie place à leur proche au sein d'un petit collectif. Le fait que ça marque le respect de la personne, parce qu'on va vraiment aller chercher les choix de chacun. C'est ça qu'ils cherchent, je pense, c'est que leur proche soit entièrement respecté

pour ce qu'ils sont malgré la maladie. Et pas anonymisés ou rentrés dans un circuit, une « machine à laver ». Je pense que c'est ça qu'ils recherchent beaucoup dans les... sur cette question de la participation des habitants. Après, ils sont assez sensibles quand même au... plus ou moins sont les familles, mais à la question de l'équilibre du groupe. Ils ont bien conscience qu'on ne peut pas focaliser que sur le choix de un, qu'il faut harmoniser avec le groupe.

GB : Et donc qu'il y aura peut-être des choses qui seront moins individualisées que s'ils étaient seuls chez eux...

Caroline : Oui, certainement, oui, c'est clair. Mais en même temps, la vie en petit collectif apporte autre chose. Je pense que c'est ça.

GB : Et moi j'aimerais bien, vu que je n'ai pas pu observer l'atelier que tu fais par rapport au choix des activités du mois, est-ce que tu peux me décrire ce que tu fais en fait dans cet atelier-là ?

Caroline : Oui. Je ne le fais pas tous les mois. Là, j'ai commencé à le faire parce qu'il y avait deux nouvelles habitantes qui sont arrivées et que je trouvais que ça rentrait bien dans leur dynamique. Mais je le fais plus généralement de manière informelle en disant « ça vous dirait de faire ci, de faire ça ? ». Et puis en fait, je fais des recherches avant parce que... pour être sûre que ce soit faisable.

GB : Oui, et pour les aider aussi à faire des choix parmi plusieurs propositions ?

Caroline : Oui. Par exemple le cinéma. Je voulais qu'on aille au cinéma et j'ai écumé les programmes et tout, il n'y avait rien de franchement intéressant. J'avais regardé et tout, et en fait, les films ne convenaient pas tellement. Ou les horaires. Parce que ce qui est très bien, c'est l'opéra au cinéma. En fait, je voulais les emmener voir ça à la base, l'opéra au cinéma. Mais c'est toujours des soirées ou des dimanches à quinze heures. Bon, il y a un moment donné où...

GB : Oui, tu ne peux pas être partout.

Caroline : Et il n'y avait pas de films opportuns. En fait, c'est rare qu'il y ait des films bien. Si, là, j'en ai vu un, je me suis dit « Tiens, ça, peut-être que ça pourrait leur plaire », je ne sais plus ce que c'était. Mais les films contemplatifs, il y en a très peu.

GB : Donc oui, tu regardes avant de leur proposer.

Caroline : Et du coup, je ne propose pas... Donc voilà, je regarde avant, et après je propose, et souvent je fais deux choix. Tu vois, là, sur la promenade en forêt, j'ai fait deux choix. En fait, c'est vrai que c'est... là, par exemple, pour le mois de juin, j'ai prévu Barbizon pour la promenade parce que j'ai vu qu'il y avait un super reportage sur l'impressionnisme. Ils ont filmé ça à Barbizon et tout, donc je me suis dit, tiens ça pourrait être sympa, on pourrait faire un cycle avec : regarder le reportage, aller à Barbizon, et après, faire un atelier plus créatif autour de l'impressionnisme. Donc, en fait, c'est... bon, je leur propose parce que je sais qu'ils aiment les promenades en forêt, qu'ils aiment ce thème-là. Dans ce sens-là, c'est eux qui ont participé. Je ne leur ai pas proposé un truc sur... je ne sais pas, un autre thème, quoi, parce que je sais que ce thème de la peinture, ça les intéresse, que se promener, ça les intéresse. Et donc, du coup, j'ai proposé ce cycle. Mais c'est moi, c'est pas eux qui sont aller dire « si on allait... ». Par contre, la forêt, ça revient souvent quand même. « Si on allait en forêt de Fontainebleau ». Donc voilà comment ça se fait. Et puis après, il y a toutes les questions organisationnelles, tu vois, c'est pas eux qui choisissent si on va faire le jardin avec les maternelles, les primaires ou je ne sais pas quelle école. C'est en fonction des opportunités. Mais je sais qu'ils aiment faire avec les enfants. C'est comme ça. Donc il y a cette manière-là. Il y a des fois où, comme par exemple le film, je vais avoir deux possibilités, ils vont faire un choix entre les deux, ou pour la pâtisserie, des trucs comme ça. Et après, des fois, j'utilise ça. Rarement. Mais là je l'ai fait parce que ces deux nouvelles habitantes, elles ont vraiment la capacité à exprimer facilement. C'est « j'aime ou j'aime pas ». (Caroline me montre un support Montessori de catégorisation.) Et encore, pour l'une, c'est pas facile, en fait. Elle met tout dans une même case.

GB : Oui, je l'ai vu faire pour les menus...

Caroline : Quand on avait fait toutes les deux ça, elle avait mieux catégorisé. Et là, il y en a tout un tas. Et donc, je les sélectionne. Je vais en sélectionner quelques-uns. Et puis, on en discute, et puis elle avait mis beaucoup beaucoup de choses dans J'aime. Donc, je lui ai demandé d'en choisir trois, qu'elle devait prioriser, qu'elle aimait le plus. Donc, c'était la piscine, le chien et la forêt.

GB : Alors comment tu fais, parce qu'il y en a énormément ?

Caroline : Je choisis, je sélectionne, j'en prends pas trop. J'en prends une vingtaine max, je sélectionne parmi des qui sont faisables, réalistes et compréhensibles aussi, parce qu'il y en a... c'est pas très parlant. Le zoo, en fait, ça veut dire, il y a un aspect financier aussi. Donc des trucs où je sais qu'on va pouvoir mettre en œuvre. Et ça, je l'ai fait plutôt en individuel. Je me mets à côté de la personne et je dis « On va faire le planning des activités du mois prochain, qu'est-ce que vous aimeriez faire ? Donc il y a plusieurs activités, vous allez me dire si vous aimeriez le faire ou pas. » Et puis on en parle, et du coup après ils doivent en sélectionner trois.

GB : Et après, pour ceux qui ne peuvent pas forcément utiliser ça, tu ne prends pas forcément le temps avec eux, mais c'est au fil des discussions de manière plus informelle ?

Caroline : Oui, parce qu'en fait, c'est vraiment beaucoup dans les discussions où tout d'un coup, on va se dire... Par exemple, typiquement, l'année dernière on faisait un atelier menu. Et à un moment donné, il y a un habitant qui disait « Oh, j'aimerais beaucoup qu'on mange des moules-frites ». Et j'ai dit « Les moules-frites, ici, ça va être la galère, il faut être sûr que ce soit frais, en plus les frites... Si vraiment vous voulez, il vaut mieux qu'on aille au restaurant ». « Ah ouais », et tout. Du coup, on a organisé une sortie au restaurant avec toutes les familles, on était... je ne sais plus exactement, 25 au restaurant. Voilà, c'est plutôt comme ça, en fait. C'est de dire « Ah oui », on parle d'un sujet « Ah ce serait bien... ». Tu vois, là, on a parlé de l'hymne, je me dis vraiment que ce serait sympa de faire une chanson pour la maison. Puis, des fois ça va au bout, et puis des fois ça ne va pas au bout. Ça vient souvent comme ça. Ou alors je vois un prospectus et je vois que ça pourrait coller, et donc... Et des fois, c'est les familles. C'est par exemple un proche qui a proposé de faire une revue de presse, d'ailleurs il faut que je le relance, ça fait longtemps qu'on n'en a pas fait. Donc le jeudi, une fois sur deux, il vient, c'est lui qui prépare, en plus. Il prépare les articles, il a besoin que je sois là ou que quelqu'un soit là pour soutenir l'activité, mais là c'est lui qui propose. Un autre proche, samedi, vient faire un atelier strudel. Il y a la fille de telle habitante qui est venue faire des trucs manuels, des ronds de serviette, des bougeoirs, des trucs comme ça. Des fois, c'est les familles aussi qui proposent ou qui repèrent « Tiens, j'ai vu telle expo, qu'est-ce que t'en penses ? On pourrait y aller. »

GB : Oui, donc ils sont aussi proactifs ?

Caroline : Ils peuvent être forces de propositions, oui.

GB : D'accord.

Caroline : Donc c'est comme ça que ça se fait. C'est énormément dans les discussions et les opportunités.

GB : Donc le fait que tu sois présente beaucoup aide à ça.

Caroline : Ah oui.

GB : Ton poste ne pourrait pas être qu'une journée par semaine...

Caroline : Non.

GB : Ou ce serait délégué à d'autres...

Caroline : Après ce serait différent. Après, une fois que tu sais ce qu'ils aiment, tu peux aussi faire ton programme. Après, c'est moi qui fonctionne comme ça. Ce n'est pas forcément optimal, attention. Je fonctionne très... un peu comme eux, de manière aléatoire. Tu vois, hier, j'avais prévu de faire.... A la base, cette semaine, je voulais finir les portraits chinois. Là, je ne l'ai pas fait. C'est la souplesse qu'apporte aussi la taille de la maison. C'est la souplesse que je me donne aussi parce que, à un moment donné, je me dis « Non finalement, ce serait mieux de faire ci ou ça ». Mais voilà, c'est moi qui fonctionne comme ça. Une autre personne pourrait très bien faire son planning trois mois à l'avance, et ce serait aussi bien, peut-être aussi. Mais bon, je pense qu'une fois que tu sais ce qu'ils aiment, tu peux faire ton planning relativement à l'avance. Et réajuster si besoin, mais je trouve que d'être présente, ça te laisse la surprise. Tu vois, le fait d'avoir la surprise « Ah oui, il y avait ça, tiens. Ça, ça vous a interpellé, vous aimeriez bien... » Mais en même temps, c'est... Tu vois, tout à l'heure, telle habitante, elle est arrivée avec la boîte de DVD du gospel. Donc, moi, tout de suite, je rebondis, je dis « Ah oui ! » parce qu'elle disait « ça a l'air bien et tout ». Et je dis « Vous aimeriez regarder ? » En fait, tu sais jamais, c'est très fugace. Cinq minutes après, elle l'avait rangé, ça ne l'intéressait plus du tout. Donc c'est là aussi où cette notion de participation, elle est très fluctuante, le choix il est fluctuant. Donc du coup... Des fois, tu... Le gospel, ça dépend, soit tu veux tirer les fils et donc tu continues à converser avec elle, soit elle est partie le ranger et c'est fini, et voilà.

GB : Oui, et si tu proposes un spectacle dans trois semaines, ça intéressera peut-être pas du tout finalement. Ou ça intéressera beaucoup, mais c'est compliqué de savoir.

Caroline : Oui. Donc, en fait, c'est beaucoup des choix au sein de quelque chose qui est déjà structuré. Par exemple, on avait fait des débats cinéma. Donc on avait monté les séances avec un bénévole qui voulait faire ça. Et au sein des séances c'est eux qui ont choisi les thématiques. Mais en proposant. En voyant « et bien elle, elle aime beaucoup cet artiste-là, on pourrait faire une session sur cet artiste-là », par exemple. Donc c'est beaucoup, au sein d'un cadre, pouvoir favoriser l'expression, en fait.

GB : En même temps, avec les troubles cognitifs, c'est compliqué de leur demander librement « Qu'est-ce que vous voulez faire ? »

Caroline : Oui, oui. C'est ça.

GB : Ils n'auront pas forcément d'idées.

Caroline : C'est pour ça que... On en a vachement parlé lors de la restitution de l'étude parce que la notion... Moi, justement je leur ai dit « la participation des habitants, elle est... » En fait, en gros, ça montrait qu'il n'y avait pas de participation des habitants. Et donc, je leur ai dit « Attention, il y en a une, mais elle ne se voit pas, elle se... ». Parce que c'était un truc quantitatif, donc « combien d'heures... ». La question, je ne sais plus, c'était « Combien d'heures y a-t-il de réunions de concertation avec les habitants en direct ? ». Et bien, zéro. Enfin, je ne sais plus

comment c'était formulé, mais en gros, c'était ça le truc officiel, « Dans le conseil de colocation, combien d'habitants participent ? » Ça, c'est zéro. Donc eux, ils ont...

GB : Ah oui, ils ont fait la conclusion : « donc, pas de participation ».

Caroline : Voilà. En point faible, c'était « faible participation des habitants ». Et donc, non pas du tout. Elle est très forte la participation. Mais elle ne se met pas dans une réunion. Enfin, elle est très forte compte tenu de leur pathologie. Moi, j'ai pas l'impression, alors peut-être que je me trompe, mais j'ai pas l'impression de leur imposer un truc. J'ai l'impression qu'ils ont tellement besoin d'être guidés, qu'il faut offrir un cadre structurant. Mais j'ai pas l'impression non plus de leur imposer, dans la mesure où, en plus de toute façon, si ils n'ont pas envie de le faire, ils ne le font pas. Ça, ça fait partie de la participation, le fait que les portes soient toujours ouvertes. Et ça, des fois, les intervenants, ils ont du mal à... Alors après, ils comprennent, mais ils ont l'habitude d'avoir leur séance. Ils ont cinq participants au début, ils ont cinq participants à la fin, et tout du long machin. Mais non, ici c'est pas comme ça. Les gens, ils vont, ils viennent, ils restent un peu, des fois ils s'accrochent au groupe, tout d'un coup tu n'as plus personne. Et donc ça, pour moi, ça fait partie de la participation, le fait d'avoir cette liberté de participer ou pas à ce qui est proposé. Et des fois c'est... Une habitante, un autre exemple. On monte un projet avec elle, je ne sais plus c'était quoi, pour aller à un musée... je ne sais plus, une sortie. Mais genre, ça venait en partie d'elle, tu vois, il y a vraiment un truc qu'on avait monté avec elle. Tout organisé, tout. Le matin, tu lui rappelles, avant la sieste tu lui redis « Donc, vous allez dormir un peu, et puis après on y va, machin. » Et puis, au moment T, impossible qu'elle vienne. Remontée contre nous : « De toute façon on ne me consulte jamais. Et si j'ai pas envie, vous ne pouvez pas m'obliger, personne ne peut m'obliger. » Donc oui, effectivement, là, tu dis « Oui, personne ne peut vous obliger ». Voilà, c'est là où... pfff...

GB : Oui, ça peut être frustrant.

Caroline : Et bien tu te dis, oui il y a de la participation, sauf que c'est fluctuant au gré de l'humeur du moment. Et pareil, cette colocataire, on a fait avec elle son livret de vie. J'ai fabriqué son livret de vie en méthode Montessori, une page d'images et une page d'écriture sur les grandes étapes de sa vie. Si tu lui fais lire, elle va te dire qu'elle ne sait pas d'où ça sort, ce truc ! C'est normal, ça fait partie de la maladie. Mais en fait, c'est elle qui a tout écrit, moi je suis le scripte à côté, j'ai pris des notes. C'est elle qui a choisi les photos, c'est elle qui a dit où on allait mettre les photos, enfin elle a tout fait de bout en bout, moi j'ai juste imprimé le truc derrière et fait la mise en page.

GB : Après, le plus important, est-ce que c'est le résultat ou c'est la démarche qu'elle a pu faire avec toi ?

Caroline : Tout à fait. Non, mais du coup, dans une étude ou d'un point de vue extérieur, eh bien, c'est difficile de saisir cet aspect de la participation des habitants dans le cas des troubles cognitifs.

GB : Oui, parce que c'est beaucoup sur l'instant.

Caroline : Donc le seul moyen que des décideurs ou des politiques adhèrent, c'est qu'ils viennent voir, je ne vois pas d'autres... Ou qu'ils me croient sur parole (*rires*)... Non, mais c'est aussi pour ça que c'est important de prendre beaucoup de photos. Parce que du coup, tu les vois en action en train de participer.

GB : Oui, c'est pas que pour les familles alors.

Caroline : Non, les photos, c'est pas que pour les familles, c'est pour survivre (*rires*). Non, j'exagère, mais c'est important de valoriser ce qu'on fait, je pense.



La Poussinière – Maison des Cultures

La participation des personnes accompagnées à leur projet de vie sociale et partagée est au cœur du dispositif de l'habitat inclusif, mais son effectivité est questionnée pour les personnes fragilisées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. En partant du quotidien de La Poussinière, domicile partagé accueillant des personnes âgées fragilisées par des troubles cognitifs, en Seine-et-Marne, la participation de ses habitants va être explorée sous le prisme des représentations sociales de leur entourage familial et professionnel. Ces regards sur les fragilités des personnes, mais aussi sur ce qu'est leur habitat collectif, influencent-ils leur implication et leur sollicitation à participer aux « choses de la vie quotidienne » et aux décisions collectives de cette vie partagée ?

Mots-clés

Maladie d'Alzheimer

Habitat inclusif

Participation

Représentation sociale