

COMPOSER AVEC L'OUBLI

Accompagner la perte de mémoire plutôt que la contenir



Mémoire de Master - 2024-2025

École Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val-de-Seine

GATEAU Vanina



REMERCIEMENTS



Je tiens tout d'abord à exprimer ma profonde gratitude à **Monsieur Olivier Perrier**, directeur de ce mémoire, pour son accompagnement attentif, la richesse de ses connaissances, son enthousiasme constant et la finesse de ses conseils. Sa disponibilité, sa bienveillance et son regard ont guidé chacune des étapes de ce travail.

Aux **membres du jury**, pour me faire l'honneur de juger mon travail.

Mes remerciements vont également au **directeur du Gruppo La Villa**, pour m'avoir permis d'accéder à la RSA La Veranella et d'établir le lien nécessaire à cette étude.

À **Salma**, pour sa disponibilité, ses visites détaillées, et pour m'avoir transmis l'histoire, la mémoire et les subtilités architecturales de la bâtisse.

Une pensée toute particulière pour **Lakhdar**, cuisinier de la RSA La Veranella, pour les moments partagés, sa gentillesse, et les plats qu'il m'a fait découvrir, autant d'instants qui ont enrichi mon séjour et ma compréhension sensible du lieu.

Je remercie chaleureusement **les soignants** et **les membres du personnel** qui ont pris le temps de répondre à mes questions, de me montrer leur quotidien et de m'ouvrir les portes de leur pratique. Leur patience, leur sincérité et leur engagement ont profondément nourri ma réflexion.

Je remercie également **les résidents** avec lesquels j'ai pu échanger, pour ces moments précieux et fragiles.

Ma reconnaissance va aussi à **la responsable des archives**, qui m'a accompagnée durant de longues heures dans mes recherches

historiques, ainsi qu'à la **Bibliothèque nationale de Florence**, dont les ressources ont été essentielles à la compréhension du lieu.

Je remercie du fond du cœur **ma famille**, pour son soutien indéfectible, pour m'avoir encouragée dans chaque étape de mes recherches et permis de partir en Italie dans le cadre de mon Erasmus.

À **ma sœur Elena**, pour le temps qu'elle a consacré à m'aider dans la rédaction, pour sa relecture attentive et sa présence constante.

À **mon amie Zoé**, pour sa patience, ses conseils graphiques et pour m'avoir appris les outils de mise en page qui ont façonné l'identité visuelle de ce mémoire.

Je remercie également l'**ENSA Paris-Val de Seine**, pour m'avoir offert la possibilité de

mener ce projet en Italie et de développer un sujet qui m'habite profondément.

Je tiens enfin à remercier **ma grand-mère**, pour avoir accepté de se livrer sur la maladie de son mari, avec courage et délicatesse.

À **mon grand-père Gégène** et son Alzheimer, à qui je dédie ce mémoire, lui qui perdit Florence avant même d'y mettre les pieds, comme il perdit peu à peu ses souvenirs. C'est en traversant ses lieux de vie, en l'accompagnant dans son effacement, que ce travail s'est imposé à moi, d'abord comme une nécessité, puis comme une évidence profondément intime.

Il ne lira jamais ces pages, mais elles sont pour lui.

AVANT PROPOS

14

INTRODUCTION

20

MISE EN CONTEXTE

44

01

CORPS, SANTÉ ET ARCHITECTURE EN ITALIE

01.1 | DU COUVENT À L'HÔPITAL,
LA CONTINUITÉS ENTRE
ARCHITECTURE RELIGIEUSE ET
ARCHITECTURE HOSPITALIÈRE

64

01.2 | LE SANATORIUM MODERNE, UNE
ARCHITECTURE DE L'AIR, DU
SOLEIL, DU REPOS

81

01.3 | DES SANATORIUMS AUX RSA,
UNE MUTATION DES LIEUX DU
SOIN VERS LA CHRONICITÉ ET
LE VIEILLISSEMENT

97

02

DE LA BÂTISSE ANCIENNE À LA MAISON DU DERNIER ÂGE

02.1 | ORIGINES, TRACES ET
MÉTAMORPHOSES D'UN BÂTIMENT
ENRACINÉ DANS FLORENCE

106

02.2 | DU GESTE AGRICOLE AU GESTE
DU SOIN, TRANSFORMATION
ARCHITECTURALE D'UN LIEU

123

02.3 | À LA LISIÈRE DE LA VILLE, LA
VERANELLA COMME TERRITOIRE
DU SOIN

136

02.4 | VOIX ET VÉCUS DE CELLES
ET CEUX QUI FONT LE LIEU :
PROCHES, SOIGNANTS, RÉSIDENTS

179

03	HABITER L'OUBLI	03.1 LES DISJONCTIONS DU SOIN ENTRE HÉRITAGE DES LIEUX ET CONTRAINTES CONTEMPORAINES	202
		03.2 DES HOSPICES AUX EHPAD, UNE HISTOIRE FRANÇAISE DU SOIN INSTITUTIONNEL	234
04	SOIGNANTS ET AIDANTS, UNE ARCHITECTURE HABITÉE PAR LA PRÉSENCE	04.1 L'HUMAIN AU COEUR DU SYSTÈME : SOIGNANTS, NORMES ET ESPACES VÉCUS	252
		04.2 L'ARCHITECTURE COMME DERNIER REFUGE DE LA MÉMOIRE	282
	CONCLUSION		300
	BIBLIOGRAPHIE		314
	ANNEXES		326

'C'est difficile de voir son parent s'éloigner dans la maladie, il est là, mais ce n'est déjà plus lui. On entre alors dans un deuil blanc, où l'on voit la personne partir sans jamais pouvoir vraiment l'accepter.'

PAROLES DE MA MÈRE SUR LA MALADIE DE SON PÈRE
2024

AVANT PROPOS



AVANT

'LÀ OÙ LA MÉMOIRE VACILLE, L'ESPACE PEUT-IL TENIR LIEU ?'

Dans cette pièce, illuminer d'une lumière, mais
une lumière étrange
Une lumière qui ne soigne pas, non, mais qui
apaise.
Une lumière qui n'explique pas, mais qui permet
d'habiter encore un peu le monde.

Certains bâtiments semblent avoir tout vu.
Ils portent encore, dans leur sol, leurs murs,
des voix effacées, des draps froissés par des
absences.
On s'y plonge comme dans un vieux livre dont
les pages sentent la poussière et la camphre.
Un livre que l'on n'a pas écrit, mais que l'on
habite malgré soi.

Ce mémoire est né de cette lumière, ou plutôt,
de la conscience de sa disparition.
Né aussi de la lenteur de ses pas dans les couloirs
d'un établissement plus anciens, de la blancheur
des murs, du silence feutré qui étouffe les voix,
les gestes, les souvenirs.

De ces lieux, à moitié présents, à moitié passées,

PROPOS

qui donne envie d'interroger ce que l'architecture fait à la maladie, et ce que la maladie dit de nos architectures.

Je n'entends pas me positionner comme spécialiste médical de la maladie, ni comme architecte confirmée. Mon approche est transversale, située à la croisée de l'architecture, de l'histoire et de la poétique des lieux. Je n'en maîtrise ni le langage clinique dans sa totalité, ni la technicité. Je suis un témoin curieux. Un témoin inquiet.

Ce travail est une tentative, de comprendre ce que nos espaces racontent, leurs passé et leurs cicatrices ainsi que notre manière d'accompagner la vieillesse, et plus particulièrement cette étrange maladie qu'est Alzheimer, qui n'ôte pas seulement les souvenirs, mais parfois les lieux eux-mêmes, leur sens, leur poids.

J'ai ressenti, en arpentant ces espaces, qu'il se jouait là quelque chose de plus vaste que des plans fonctionnels ou des normes techniques.

AVANT

'LÀ OÙ LA MÉMOIRE VACILLE, L'ESPACE PEUT-IL TENIR LIEU ?'

Il y avait une mémoire blessée, peut-être, une mémoire qu'on a voulu rationaliser, nettoyer, éclairer. Une mémoire qu'on à parfois fait taire.

Ma curiosité me pousse à me demander : et si la maladie n'était pas seulement un dérèglement du corps, mais aussi une réponse à un monde qui se dérobe ?

Et si l'oubli, serait en outre une manière de survivre à l'excès de stimuli, d'injonction, de clarté.

Alzheimer n'est pas un phénomène biologique : c'est un effacement du monde, un déclin lent des repères, des visages.

Ce mémoire ne guérit rien. Il se veut curieux
Il interroge les formes du soin, les espaces de la mémoire, la violence douce des dispositifs architecturaux.

Face à cet effacement, les bâtiments eux-mêmes semblent parfois répondre trop vite, trop fort, avec des dispositifs, des protocoles, des murs trop droits.

PROPOS

Et si, au contraire, le soin passait par un peu d'ombre, par un banc familial, un porte qui grince.

Les bâtiments parlent, ceux du soins parlent plus fort encore.

Ce qu'ils racontent de la vieillesse, de la fragilité, de la mémoire, mérite que nous les écoutions autrement.

Il interroge aussi ce que la modernité a faite à nos corps, à nos seuils, à nos silences.

Si un ton poétique est employé, ce n'est nullement pour enjoliver, mais parce qu'il faut parfois laisser la poésie pour dire ce que le langage médical ne peut pas.

Car ce n'est pas seulement de la maladie que je parle ici, c'est de présence, de disparition, d'hospitalité.

CHAPITRE 00

INTRODUCTION



L'histoire des maladies peut apporter certains éléments à l'histoire ; elle éclaire aussi, à travers les corps malades, les structures profondes d'une époque et d'une société. Plusieurs auteurs ont récemment mis en lumière l'intérêt de considérer les maladies touchant des individus occupant des fonctions spécifiques, révélant ainsi un lien intime entre pathologie et rôle social¹. En effet, comme le souligne l'historien Georges Weisz, *"la santé d'une population est un reflet des structures économiques, sociales et culturelles qui la traversent"*². Il apparaît ainsi que la maladie constitue un miroir fidèle des conditions sociales, hygiéniques et économiques d'une région donnée, et par sa présence même, elle devient un indicateur sensible des tensions, des inégalités et des violents, qui traversent

¹ Michel Foucault, *Naissance de la clinique* (1963), explore comment la médecine et la société se construisent mutuellement à travers la reconnaissance des maladies.

² Georges Weisz, *The Emergence of Modern Public Health* (1992), p. 17.

une communauté³.

Par ailleurs, pour appréhender pleinement la dynamique des maladies dans une perspective de géographie médicale historique, il est indispensable de considérer un ensemble de facteurs environnementaux et physiologiques : l'alimentation, le degré de fatigue, la géomorphologie, le climat, autant d'éléments qui tissent un contexte favorable ou défavorable à la propagation des pathologie^{4 5}.

En retour, l'étude des maladies par le prisme historique permet de révéler les caractéristiques invisibles d'un environnement et des modes de vie qu'il induit. En ce sens, la maladie peut être comprise comme un indicateur sensible des fractures sociales et des inégalités, comme l'a analysé René Dubos, pour qui, "*la tuberculose*,

³ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1943), où la maladie est analysée comme un phénomène social autant que biologique.

⁴ Importance de l'alimentation et de la fatigue dans l'histoire des maladies, Jean-Noël Biraben, *Les hommes et la peste* (1975).

⁵ René Dubos, *The White Plague* (1952), sur les liens entre environnement et tuberculose.

* La géomorphologie est une discipline scientifique dont l'objet de recherche est l'ensemble des reliefs de la planète, l'étude et la compréhension de leur évolution passée, actuelle et future.

*loin d'être une fatalité biologique, est avant tout la maladie des pauvres."*⁶.

De même, la transition démographique et sanitaire observée aux XVIIIe et XIXe siècles en Europe, marquée par une baisse significative de la mortalité infantile et une modification des causes de décès, reflète les progrès en matière d'hygiène, de nutrition et d'organisation sociale, mais aussi l'émergence d'une nouvelle gestion de la santé publique⁷. L'environnement naturel et construit joue un rôle essentiel dans cette histoire. Le climat, la géomorphologie*, mais aussi l'urbanisation et la révolution industrielle ont modifié profondément les conditions d'existence, souvent au détriment de la santé. La montée des maladies "*modernes*", notamment cardiovasculaires et cancers, accompagne l'industrialisation et la sédentarisation. Derrière ce tableau, il convient de percevoir une vérité plus profonde : la maladie n'est pas

⁶ René Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man, and Society* (1952), p. 14.

⁷ Charles E. Rosenberg, *The Care of Strangers: The Rise of America's Hospital System* (1995), analyse les transformations sanitaires au XIXe siècle.

une simple donnée biologique figée, mais le reflet mouvant d'un rapport au monde, une forme de langage à travers lequel la société traduit ses angoisses, ses contradictions et ses évolutions. Dans cette optique, les pathologies ne sont jamais extérieures à l'histoire ; elles en sont l'expression incarnée, symptomatique des tensions qui traversent la modernité. La question n'est donc pas seulement : Pourquoi telle maladie apparaît-elle à telle époque ? mais aussi : Que nous dit-elle de nous-mêmes, de notre manière de vivre, de nos environnements, et de nos imaginaires ?

La mémoire de la maladie, enfin, est aussi une mémoire spatiale et sensible. Walter Benjamin, évoquant la "*pauvreté en expérience*" dans les sociétés modernes, insiste sur la fragmentation de la perception et la perte de la continuité mémorielle dans des environnements urbains transformés⁸.

⁸ Walter Benjamin, Sur le concept d'histoire, *Thèses sur l'histoire* (1940)

Fig.1 - John Banister delivering an anatomical lecture at the Barber Surgeons' Hall, University of Glasgow, 1580

Fig.2 - Eugène Viollet-le-Duc, Tas-de-charge dessin, Dictionnaire raisonné de l'architecture française du XI au XVI siècle, 1854-1868

Beatriz Colomina, dans *X-Ray Architecture*⁹, analyse comment l'architecture sanitaire du XXe siècle, inspirée par les sanatoriums, impose des espaces de transparence et de contrôle qui participent à la médicalisation des lieux de vie. Dans une courte introduction, elle rappelle son projet de bousculer la mythologie de l'architecture moderne en s'intéressant à [*« other stories that have been forgotten or repressed »*] "*d'autres histoires qui ont été oubliées ou refoulées*" (p. 9).

Elle remet en question la conception habituelle de l'architecture moderne en suggérant qu'elle a été façonnée par l'obsession médicale dominante de son époque : la tuberculose et son principal outil de diagnostic, la radiographie.

⁹ Beatriz Colomina, *X-Ray Architecture*, Lars Müller Publishers (2019)



Fig.1

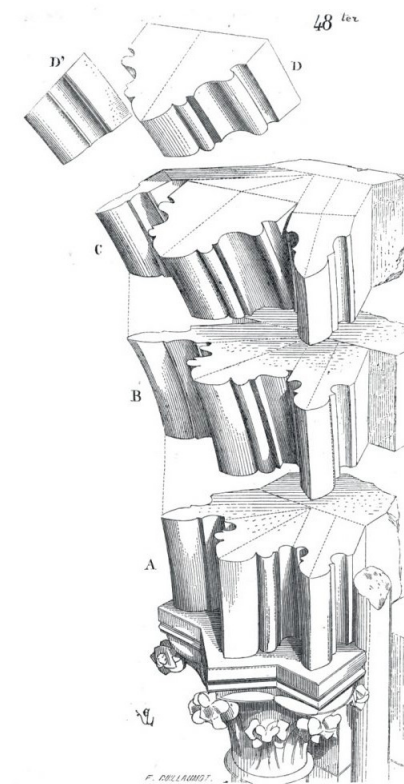


Fig.2

Fig.3 - Léonard da Vinci, Peinture anatomique, Crâne, 1489

Fig.4 - Léonard da Vinci, Étude anatomique du fœtus dans l'utérus, vers 1510.

L'architecture moderne et la radiographie sont nées à peu près à la même époque et ont évolué en parallèle. Alors que la radiographie exposait l'intérieur du corps au regard du public, les bâtiments modernes dévoilaient leur intérieur, inversant de manière spectaculaire la relation entre privé et public. Les architectes présentaient leurs bâtiments comme une sorte d'instrument médical destiné à protéger et à améliorer le corps et le psychisme.

Le lecteur se voit proposer les analogies convenues entre architecte et thérapeute, habitant et patient, édifices et instruments médicaux.



Fig.3



Fig.4

«À la Renaissance, [...], la référence centrale pour l'architecture n'était plus le corps entier, sa santé déterminée par les quatre humeurs, mais un corps analysé disséqué et fragmenté.[...] Alors que les médecins investigaient l'intérieur mystérieux du corps en le coupant et en le disséquant, les architectes ont essayé de comprendre l'intérieur des bâtiments en les coupant. Dans les carnets de croquis de Léonard de Vinci, des vues découpées des intérieurs architecturaux apparaissent à côté des dessins anatomiques. Il a même compris les intérieurs du cerveau et de l'utérus en termes architecturaux, comme des enceintes qui doivent être découpées pour révéler leurs secrets.»¹⁰

¹⁰ Citation originale : «By the Renaissance,[...]the central reference for architecture was no longer the whole body, its health determined by the four humours, but a dissected, fragmented, analyzed body.[...] As doctors investigated the mysterious interior of the body by cutting into and dissecting it, architects tried to understand the interior of buildings by slicing section cuts through them. In Leonardo da Vinci's sketchbooks, cutaway views of architectural interiors appear beside anatomical drawings. He even understood the interiors of the brain and the womb in architectural terms, as enclosures that must be cut through to reveal their secrets.»

Depuis le tournant de l'ère industrielle, un paradoxe profond s'est imposé à la compréhension des maladies, à mesure que le monde se modernise, que les progrès scientifiques et technologiques bouleversent les conditions de vie, les maladies ne disparaissent pas, elles se diversifient, se déplacent, et parfois même se transforment. Alors que les grandes pandémies infectieuses tel que la peste, la variole ou encore, la tuberculose, reculaient progressivement grâce aux avancées en médecine et en hygiène publique, de nouvelles formes de pathologies chroniques, neurologiques et psychiatriques ont émergé en tant que défis majeurs pour les sociétés contemporaines.

Cette transition, parfois qualifiée de "*transition épidémiologique*"¹¹, marque le passage d'une société marquée par des morts précoces dues à des maladies infectieuses, à une société confrontée à des affections prolongées liées à

¹¹ Omran, A.R. (1971). *The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change*. Milbank Quarterly.

l'âge et aux modes de vie modernes. Parmi celles-ci, la maladie d'Alzheimer incarne aujourd'hui une endémie : une pathologie chronique et persistante dans une population donnée, tandis que les épidémies renvoient à des flambées soudaines de maladies infectieuses, comme la tuberculose au XIX^e siècle ou plus récemment la pandémie de COVID-19. Cette observation conduit à une hypothèse féconde : la modernité, loin de supprimer la maladie, a déplacé ses formes, en engendrant même parfois de nouvelles modalités de souffrance. La médecine et la science, tout en prolongeant la vie, contribuent à transformer les expériences de la maladie, posant ainsi la question de savoir si la santé moderne ne se nourrit pas elle-même de ce qu'elle prétend guérir.

Au-delà du biologique, le lien entre modernité et maladie engage une réflexion sur les environnements que nous construisons

et habitons. Peter Haff (2014) introduit la notion de "*technosphère*"¹², un milieu artificiel constitué par l'ensemble des infrastructures et technologies créées par l'homme pour rendre la planète habitable. Ce volume technologique a désormais une étendue et une influence supérieures à celles de la biosphère, bouleversant les écosystèmes et les conditions d'existence. Or, cette artificialisation croissante, qui englobe les espaces bâtis, les systèmes de ventilation, la régulation thermique, mais aussi les dispositifs médicaux eux-mêmes, pourrait engendrer des environnements structurellement pathogènes. Les milieux ne sont plus des contextes neutres, mais des acteurs actifs dans la genèse des fragilités humaines. Le milieu moderne, avec ses formes de contrôle, de segmentation et de standardisation, produit une vulnérabilité nouvelle, questionnant la manière même dont

¹² Peter Haff, (2014). La technosphère est un concept créé par Peter K.Haff en 2014 considéré comme une suite des travaux de Vladimir Vernadski sur la biosphère et la noosphère.

nous construisons nos lieux de vie et de soin.

Ainsi, une première question se dessine : En quoi notre manière de concevoir, d'habiter et de soigner l'espace produitelle des formes inédites de fragilité ?

Cette interrogation dépasse le seul cadre médical pour s'étendre à la philosophie de l'habitat et à la sociologie des espaces. Ce questionnement, cette remise en question du monde moderne trouve ses racines dans les réflexions des années 1930, période charnière où la modernité fut déjà interrogée dans ses effets sur l'expérience humaine. Parallèlement, dans la revue *Documents*, Georges Bataille¹³ portait un regard acéré sur la modernité bourgeoise, où la blancheur, la propreté et la neutralité architecturale s'imposaient comme des masques effaçant toute trace d'humanité, de corps et de vécu.

¹³ George Bataille, revue *Document*, "Le Gros Orteil", (1929).

Bien qu'il ne parle pas d'architecture, ses analyses du "*propre*" et de l'informe éclairent rétrospectivement la manière dont l'architecture moderne a valorisé la blancheur et l'aseptisation.

Cette "*architecture blanche*", aseptisée, traduit une volonté d'évacuer la maladie et la mort, mais au prix d'une désincarnation du soin, d'une perte de la dimension sensible et relationnelle des espaces. Cette tension s'incarne notamment dans le sanatorium moderne, lieu emblématique où architecture et médecine se croisent. La lumière, l'hygiène et la ventilation ne sont pas seulement des exigences fonctionnelles, mais des traitements à part entière, des moyens de lutter contre la maladie à travers la forme spatiale.

Cependant, cette alliance, si efficace soit-elle, interroge la limite entre soin et aliénation : Jusqu'où l'architecture peut-elle médicaliser

un espace sans le rendre déshumanisant, voire pathogène ?

Cette réflexion est d'autant plus importante dans le cadre des établissements gériatriques, où les enjeux de l'accompagnement humain se confrontent à la technicisation croissante des lieux. Enfin, cette critique trouve un écho radical dans l'œuvre d'Ivan Illich¹⁴ où il dénonce une médecine devenue industrie, productrice de dépendance, et source de "*morbidité sociale*", un phénomène où la médicalisation s'étend à des aspects fondamentaux de l'existence humaine, la vieillesse, l'isolement, la différence, les transformant en pathologies à gérer plutôt qu'en expériences à accompagner.

Cette vision conduit à interroger le rôle même du soin dans nos sociétés modernes : Le soin peut-il encore passer par l'espace, par le lieu, par la dimension sensible de l'habitat ?

Peut-on concevoir une architecture

¹⁴ Illich, I. *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*. Pantheon Books, (1975).

hospitalière ou gériatrique qui soigne sans isoler, qui accompagne sans pathologiser, et qui redonne à la vieillesse et à la mémoire une épaisseur humaine, poétique, et non uniquement biomédicale ?

Plus largement pourquoi certaines maladies apparaissent-elles à certains moments de l'histoire, et non à d'autres ?

Pourquoi les formes de souffrance les plus visibles changent-elles avec les siècles ?

Ces questions constituent un point de départ essentiel et déterminant pour saisir la complexité de la maladie d'Alzheimer.

C'est dans cette continuité de mémoire que se place l'étude de la maladie d'Alzheimer, symptôme paradigmatique des enjeux contemporains de la vieillesse, de la mémoire et du soin. Cette pathologie, loin d'être un simple dysfonctionnement biologique, s'inscrit dans un réseau complexe de représentations sociales, politiques et

architecturales qui façonnent notre rapport à la fin de vie.

Dans ce mémoire, je n'entends pas me positionner comme spécialiste médical de la maladie d'Alzheimer. Mon approche est transversale, située à la croisée de l'architecture, de l'histoire sociale des soins et de la poésie des lieux. Je n'en maîtrise ni le langage clinique dans sa totalité, ni la technicité neurologique. Pourtant, pour comprendre ce qui se joue dans la spatialisation du soin, il est essentiel de commencer par revenir à la nature même de cette pathologie, à la fois invisible et insidieuse, qui s'installe dans les plis du quotidien. L'approche médicale, dans toute sa précision clinique et ses dimensions physiopathologiques, constitue une porte d'entrée nécessaire qui permet de nommer ce qui échappe, de décrire ce que le corps et l'esprit perdent progressivement, et de comprendre la

complexité de l'accompagnement. La maladie d'Alzheimer est d'abord une maladie du lien, un lien au temps, à l'autre, à soi-même, au monde. Elle efface les repères, disloque le langage, transforme la maison en labyrinthe, la cuisine en étrangeté, le miroir en énigme. Elle ne détruit pas seulement la mémoire, elle altère l'espace vécu : "*Le lieu est inséparable de la mémoire*"¹⁵, et lorsque la mémoire se retire, le lieu devient instable.

C'est là que l'architecture intervient. Non comme décor, mais comme soin possible. Non comme cadre neutre, mais comme milieu thérapeutique, sensoriel, affectif. Il s'agit alors de concevoir des environnements qui n'aggravent pas la perte, mais la contiennent, la reconnaissent, l'accompagnent. Dans cette perspective, l'espace peut devenir une forme de langage là où les mots font défaut. L'architecte, comme le soignant, devient

¹⁵ Maurice Halbwachs, *La Mémoire collective*, Paris, PUF, 1950, p. 137.

interprète d'un monde rétréci, fragmentaire, intuitif. Il compose avec les seuils, les lumières, les matières, les parcours, il pense des chambres traversées de lumière, des jardins, des lieux rassurants et mémoriels.

Ce mémoire interroge alors l'architecture non pas comme solution, mais comme hypothèse : celle d'une spatialité bienveillante, capable d'accompagner la lente déprise du sujet. Une architecture qui, à défaut de rendre la mémoire, pourrait rendre la dignité, le calme, la continuité, ou du moins en atténuer la perte.

Pour mener ce chemin de questionnement, cinq étapes structurent ma réflexion :

01

Pour commencer, un état des lieux de la maladie afin d'en comprendre les contours flous, l'impact sur la mémoire, et les défis qu'elle pose à notre conception du soin.

02

Après une mise en contexte générale, la première partie retrace l'évolution des structures d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Italie. Il s'agit de comprendre comment, au fil des décennies, les institutions, les politiques publiques et l'architecture ont progressivement donné forme à des manières d'habiter la fragilité cognitive.

03

La deuxième partie est consacrée à l'étude de cas de la Résidence La Veranella, à Florence. À travers des observations, des entretiens, des moments vécus et des descriptions sensibles des espaces, nous examinerons comment ce lieu accueille, accompagne ou parfois contraint les corps vieillissants. Cette immersion me permet de saisir, dans la matérialité même de l'architecture, les gestes du soin, les rythmes de vie et les ambiances qui façonnent le quotidien des résident·es.

04

La troisième partie s'appuie sur cette expérience italienne pour analyser le site de mon projet. En revenant sur mes propres perceptions, mes hésitations, mes émotions face au terrain, elle interroge ce que signifie concevoir pour la vulnérabilité. Cette partie fait également émerger une première mise en parallèle avec la situation française, à partir d'échos personnels et de souvenirs liés à l'accompagnement d'un proche atteint de cette maladie.

Enfin, la quatrième partie approfondit l'étude du cas français. Elle met en regard les deux contextes nationaux et articule mon expérience personnelle, les observations de terrain et les références théoriques pour tenter de comprendre ce que ces lieux disent ou taisent du vieillissement, du soin, de l'hospitalité et de la possibilité d'une architecture qui accueille réellement la fragilité.

05

Ce travail se veut une traversée, non une démonstration. Il se tient dans l'interstice entre l'oubli et le lieu, entre le soin et la forme. Peut-être faut-il, avec Walter Benjamin, considérer que *"ce ne sont pas les souvenirs qui prennent forme, mais les formes qui gardent la mémoire."*

CHAPITRE 01

MISE EN CONTEXTE



Depuis sa découverte en 1907, la maladie d'Alzheimer a toujours eu une relation un peu particulière avec la vieillesse et le vieillissement. On pourrait dire que cette relation a évolué au fil du temps, suivant les découvertes scientifiques et la façon dont on perçoit la société. On peut diviser cette histoire en trois grandes phases : l'opposition, l'affranchissement et l'intégration.

Au début, on voulait vraiment montrer qu'Alzheimer était différent de la vieillesse. On pensait que c'était une maladie à part.

Historiquement, on a d'abord vu Alzheimer comme une démence qui arrivait avant la vieillesse, donc pas liée à l'âge. On faisait une distinction claire entre la démence sénile, qu'on considérait comme une usure naturelle due à l'âge, et la maladie d'Alzheimer, qu'on

voyait comme une maladie, quelque chose de prématuré.

L'âge était donc le critère principal pour faire la différence entre ces deux types de problèmes de mémoire¹⁶.

Le mot "*démence*", vient du latin "*dementia*". Au XIV^e siècle, en français, ça désignait les personnes qu'on pensait possédées, et on les traitait souvent par des exorcismes ou en les brûlant. Il a fallu attendre le XVIII^e siècle pour que la médecine prenne le dessus sur les croyances religieuses¹⁷. C'est à cette époque que Philippe Pinel a introduit le concept d'aliénation mentale, en disant que les "*fous*" étaient des patients qu'on pouvait soigner dans des établissements spécialisés¹⁸. Il a fait la différence entre la folie ordinaire et la folie pathologique, cette dernière étant traitée avec une approche morale.

¹⁶ Christian Derouesné, *La maladie d'Alzheimer*, L'Esprit du Temps, Bordeaux, 1994, p. 46-47

¹⁷ Claude Quétel, *Histoire de la folie : De l'Antiquité à nos jours*, Tallandier, Paris, 2009, p. 52-55

¹⁸ Philippe Pinel, *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, Richard, Caille & Ravier, Paris, 1801, p. 120-125.

Jean-Étienne Esquirol, qui était l'élève de Pinel, a approfondi cette classification. Il a décrit la démence comme une atteinte des fonctions intellectuelles, qu'on acquiert, et qu'il fallait distinguer de l'idiotie, qui était considérée comme innée. Il a identifié trois formes de démence : aiguë, chronique et sénile¹⁹. La démence sénile est alors devenue le résultat de la sénilité, définie comme une dégénérescence progressive et irréversible liée au vieillissement, ce qui renforçait l'idée que ce type de démence ne touchait que les personnes âgées.

Au XIXe siècle, la psychiatrie s'est divisée en deux courants : les psychistes, qui expliquaient les troubles mentaux par des causes psychologiques, et les organicistes, qui cherchaient des causes physiques, notamment dans le cerveau. L'approche anatomoclinique* s'est développée, considérant chaque maladie comme l'expression de lésions spécifiques. La

¹⁹ Jean-Étienne Esquirol, *Des maladies mentales*, Baillière, Paris, 1838, p. 336-345.

démence sénile, comme les autres formes de démence, est alors devenue un sujet d'étude pour identifier des lésions précises, même si elles étaient associées au vieillissement.

* Méthode médicale basée sur la comparaison des résultats des examens cliniques et des données anatomiques

Dans ce contexte, Antoine Laurent Bayle a décrit en 1822 la paralysie générale, qui combinait des troubles de la pensée et des problèmes moteurs, comme une forme particulière d'aliénation mentale²⁰. On a découvert plus tard que cette maladie était causée par la syphilis, mais au début, on la considérait comme une conséquence du vieillissement, ce qui renforçait l'idée que la démence sénile était "*naturelle*". Ensuite, la sclérose des vaisseaux cérébraux (artériosclérose) est devenue l'explication dominante de la démence sénile. Fabrice Gzil souligne qu'au début du XXe siècle, "*beaucoup de médecins voyaient dans la sclérose des vaisseaux cérébraux l'unique cause de la*

²⁰ Antoine-Laurent Jessé Bayle, Recherches sur les maladies mentales, Gabon, Paris, 1822, p. 78-85.

Fig.5 - Photographie d'Auguste Deter, la patiente d'Aloïs Alzheimer, 1902

Fig.6 - Dessin des dégénérescences neurofibrillaires du cerveau de Auguste D. tiré de l'article de 1911 d'Alois Alzheimer.

démence sénile"²¹.

L'anatomoclinique, tout en donnant une base organique aux troubles, a renforcé l'idée que la démence sénile était irréversible, puisqu'elle résultait du vieillissement "*normal*" du cerveau.

C'est dans ce contexte médical qu'Aloïs Alzheimer, en 1907, a présenté à la Société des psychiatres du Sud-Ouest allemand le cas d'Auguste D²². Une femme de 51 ans qui avait une perte de mémoire rapide, des problèmes de langage et de comportement. Après sa mort, l'analyse de son cerveau a révélé des lésions inédites, comme des plaques amyloïdes et des enchevêtrements neurofibrillaires. Alzheimer a tout de suite écarté la possibilité d'une démence sénile, à cause de l'âge de la patiente, et a conclu à l'existence d'une nouvelle maladie, qui ne pouvait pas être classée parmi les maladies connues.

Son collaborateur, Gaetano Perusini, a

²¹ Fabrice Gzil, *Vieillesse et pathologies du vieillissement*, PUF, Paris, 2008, p. 112-116.

²² Alois Alzheimer, « A peculiar severe disease process of the cerebral cortex », in Thomas Arendt, *Alzheimer's disease...*, *Journal of the History of the Neurosciences*, Amsterdam, 2013, p. 210-212.

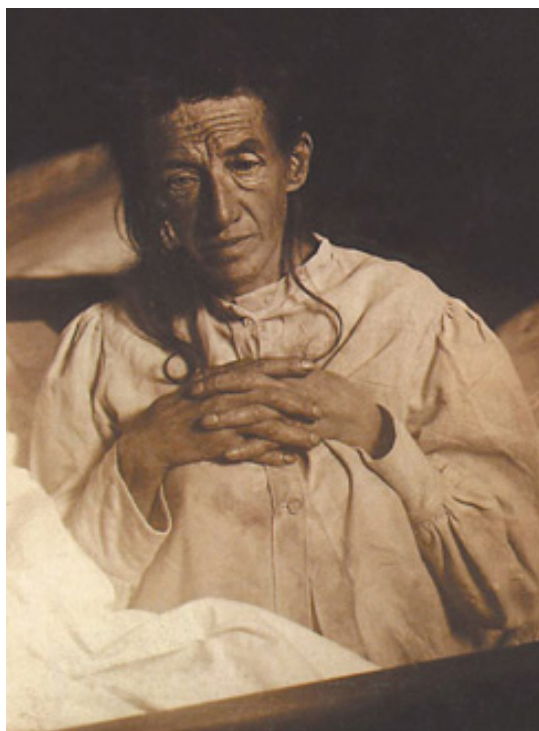


Fig.5



Fig.6

approfondi ces travaux dans un article de 1909²³.

Il a mis en évidence, sur plusieurs cas, les caractéristiques histologiques qui sont encore aujourd'hui les marqueurs clés de la maladie d'Alzheimer. Cependant, à cette époque, le nom de la maladie n'était pas encore fixé.

C'est Emil Kraepelin qui, en 1910, a utilisé pour la première fois le terme de "*maladie d'Alzheimer*" pour désigner cette forme rare de démence présénile, caractérisée par des lésions spécifiques²⁴.

La distinction était alors claire : d'un côté, la démence sénile, irréversible et liée à l'âge ; de l'autre, une nouvelle maladie, Alzheimer, perçue comme une maladie du cerveau potentiellement traitable, car non liée au processus naturel de vieillissement. Cette séparation basée sur l'âge a été maintenue pendant longtemps, construisant l'identité

²³ Gaetano Perusini, « *Über ... Erkrankungen* », *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, Springer, Berlin, 1909, p. 356-385.

²⁴ Emil Kraepelin, *Psychiatrie*, 8^e éd., Barth, Leipzig, 1910, p. 624-628.

propre de la maladie d'Alzheimer²⁵.

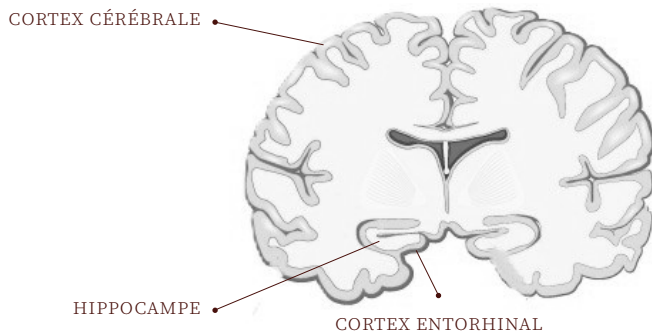
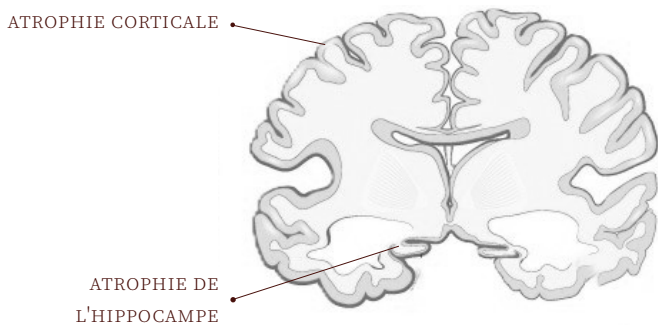
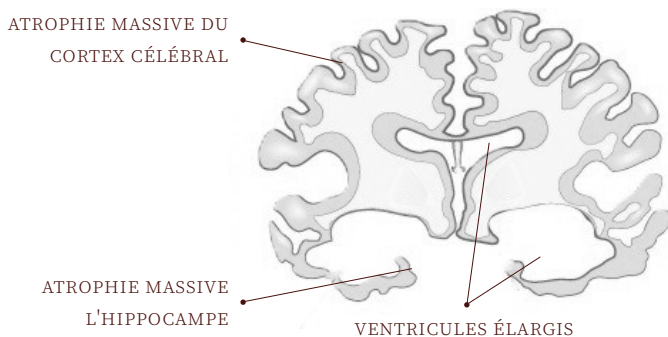
Au milieu du XXe siècle, la science a commencé à secouer les idées reçues sur la maladie d'Alzheimer. Fini le temps où l'âge était le seul juge ! On a découvert que la maladie n'était pas juste une question de "*vieillesse*", mais une entité bien définie, avec ses propres règles et son impact. C'est un peu comme si Alzheimer avait pris son indépendance, devenant une maladie à part entière, avec une présence de plus en plus visible dans le monde médical et dans la vie de tous les jours.

Dans les années 70, grâce aux progrès de la technologie biomédicale, on a pu voir que les dégâts dans le cerveau des personnes âgées étaient les mêmes que ceux observés par Alzheimer au début du siècle. Des chercheurs ont prouvé que les changements dans le cerveau liés à Alzheimer étaient la principale cause de démence chez les seniors.

²⁵ Christian Derouesné, *La maladie d'Alzheimer*, op. cit., p. 46-47.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Fig.7

**01. STADE NORMAL****02. STADE MODÉRÉ****03. STADE SÉVÈRE**

**Dans la maladie d'Alzheimer, les neurones meurent et se déconnectent de leurs voisins. Le phénomène concerne d'abord le lobe temporal (incluant le cortex entorhinal et l'hippocampe, cruciaux pour la mémorisation), puis gagne peu à peu les aires corticales sous-tendant la pensée. Les zones concernées s'atrophient, tandis que les ventricules s'élargissent.*

On a arrêté de faire la différence entre la démence "*de vieillesse*" et celle "*avant la vieillesse*", pour tout regrouper sous le nom d'Alzheimer.

Laetitia Ngatcha-Ribert explique que ce changement a "*désagisé*" la maladie, en enlevant l'âge comme critère principal pour le diagnostic²⁶.

En 1975, des neurologues ont proposé d'arrêter d'utiliser le terme "*démence sénile*" pour parler d'Alzheimer. Cette idée a été renforcée dans un article important, où l'on apprenait qu'Alzheimer était devenue une des principales causes de décès aux États-Unis²⁷. Une maladie qui était rare est devenue beaucoup plus fréquente, créant une sorte de "*crise épidémique*".

Mais ce n'est pas tout. Le nom "*Alzheimer*" a aussi aidé à changer la façon dont on voyait la maladie. On ne parlait plus de "*sénilité*" ou de "*démence*", des mots qui pouvaient faire peur.

Fig.7 - GATEAU Vanina, schéma tiré de la revue "Sciences Humaines" n° 201 - Février 2009. Il explique les différents stade de la maladie d'Alzheimer.

²⁶ Laetitia Ngatcha-Ribert, *La maladie d'Alzheimer : enjeux sociaux...*, L'Harmattan, Paris, 2007, p. 54-58

²⁷ Robert Katzman, « *The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease* », Archives of Neurology, AMA, Chicago, 1976, p. 217-218.

Le nom "*Alzheimer*" était plus neutre et a permis d'accepter plus facilement le diagnostic. Petit à petit, on a commencé à parler de "*démence de type Alzheimer*", puis simplement de "*démence Alzheimer*". Aujourd'hui, on utilise l'expression "*maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*", pour inclure d'autres maladies qui ressemblent à Alzheimer, comme Parkinson ou la sclérose en plaques.

En même temps, il y a eu un grand mouvement de soutien, porté par les familles des malades. En France, l'association France Alzheimer a été créée en 1985, suivant l'exemple d'autres pays. Son but ? Informer, aider les malades et leurs proches, et encourager la recherche²⁸. L'association a mis l'accent sur le nombre croissant de malades pour faire entendre sa voix et faire bouger les choses. France Alzheimer a aussi joué un rôle important pour faire reconnaître la maladie. Elle a insisté

²⁸ France Alzheimer, *Histoire de l'association*, Paris, 2020, p. 4-6.

pour qu'Alzheimer soit considérée comme une maladie du cerveau, et non comme une simple conséquence du vieillissement. On a mis en avant les cas de personnes jeunes atteintes de la maladie, pour montrer qu'elle ne touchait pas que les personnes âgées. En 2004, ça a payé : la maladie d'Alzheimer a été reconnue comme une affection longue durée (ALD), ce qui permet de prendre en charge à 100% les frais médicaux²⁹. Alzheimer était enfin reconnue comme une maladie à part entière, différente du vieillissement normal.

Alors que la maladie d'Alzheimer s'émancipe progressivement du vieillissement "*normal*", la gériatrie s'impose comme spécialité médicale et s'intéresse à la prise en charge des personnes âgées atteintes . Cet intérêt contribue à renforcer l'association entre vieillesse et maladie d'Alzheimer, tout en accompagnant une médicalisation croissante

²⁹ Ministère de la Santé, Décret relatif aux affections de longue durée, Journal Officiel, Paris, 2 février 2004.

de la vieillesse, souvent envisagée sous un prisme incapacitant.

Historiquement, ce sont d'abord les psychiatres qui s'occupent des personnes atteintes, alors appelées " *petits mentaux* ", et prises en charge dans les asiles, hôpitaux psychiatriques ou hospices. Ces lieux relevaient plus d'une logique d'assistance que de traitement médical.

Comme le souligne Antoinette Chauvenet (1976), la " *prise en charge* " est avant tout un phénomène social et économique, et non nécessairement médical³⁰. À l'époque, les malades sont regroupés dans des structures souvent précaires, aux soins rudimentaires, voire inexistants véritables antichambres de la mort. La psychiatrie s'intéresse alors davantage à l'origine des lésions qu'à leur traitement. Ce n'est que plus tard que la gériatrie, discipline émergente dans les années 1970 (et reconnue officiellement en

³⁰ Antoinette Chauvenet, *Les pratiques de prise en charge des "petits mentaux"*, PUF, Paris, 1976, p. 45-48.

2004), commence à considérer Alzheimer comme une pathologie nécessitant une prise en charge médicale. Délaissée par la psychiatrie en partie par désintérêt pour la médecine générale et par manque d'effectifs cette population devient le "*no man's land*" que la gériatrie investit, comme l'explique Laetitia Ngatcha-Ribert³¹.

Ce glissement du champ psychiatrique vers le champ gériatrique s'accompagne du développement de la gérontopsychiatrie. Puis, avec l'arrivée des premières thérapeutiques, la neurologie entre en scène, reléguant encore davantage la psychiatrie au second plan. Aujourd'hui, la prise en charge des patients atteints d'Alzheimer est largement partagée entre neurologues et gériatres. Cette évolution a pour effet de repositionner la maladie d'Alzheimer comme une forme de "*vieillesse pathologique*".

³¹ Laetitia Ngatcha-Ribert, *La maladie d'Alzheimer...*, op. cit., p. 91-97.

Depuis les années 1960, la frontière entre vieillissement normal et pathologique est au cœur des recherches, comme le rappelle Aude Béliard³².

Progressivement, Alzheimer devient un archétype de la dépendance, incarnant le déclin associé à la grande vieillesse. Pourtant, cette pathologisation de la vieillesse introduit un paradoxe : bien que séparée symboliquement du vieillissement par l'idéologie gérontologique, la maladie est sans cesse ramenée aux conséquences inéluctables de la vieillesse : perte, déclin, mort.

Ngatcha-Ribert le souligne : Alzheimer tend à remplacer la grande vieillesse dans le cycle de vie, permettant de réhabiliter cette dernière comme "*normale*", mais au prix d'un déplacement du stigmatisme vers la maladie elle-même. Le vieillissement devient ainsi l'objet d'une médicalisation intense, centrée sur la détection, l'analyse et la gestion de maladies

³² Aude Béliard, *Vieillir et devenir dépendant*, PUF, Paris, 2012, p. 73-80.

spécifiques, notamment les troubles cognitifs auparavant considérés comme "*normaux*". On dirait bien que ce qu'on appelle la "*médicalisation*", comme l'a souligné Peter Conrad en 1992, est en train de prendre de l'ampleur³³. C'est un peu comme si on transformait des aspects de la vie en problèmes médicaux, avec des solutions qui viennent aussi du monde médical. Le vieillissement, par exemple, ne serait plus juste une étape naturelle, mais plutôt un ensemble de soucis de santé à surveiller, à gérer et à soigner.

L'histoire de la maladie d'Alzheimer illustre bien ce phénomène. On a d'abord essayé de la définir comme une maladie neurologique à part entière, puis on l'a un peu ramenée dans le giron du vieillissement, grâce à la médicalisation croissante de la vieillesse. Au début, on la considérait comme une démence qui survenait avant l'âge habituel, puis on

³³ Peter Conrad, « *Medicalization and Social Control* », *Annual Review of Sociology*, vol. 18, Stanford, 1992, p. 209-232

a arrêté de se baser sur l'âge pour la définir. Finalement, les pratiques médicales l'ont de nouveau associée à la vieillesse.

³⁴ Yves Perret - architecte, poète, *Vieillesse* – « Architecture » pour le « grand âge », 2011

[...]

« La résidence des personnes âgées se calque sur le modèle de l'hôpital:
bonne machine à soins.
La chambre est plutôt blanche, boîte cubique percée d'une fenêtre
carrée, le lit est
un peu chromé, la tablette est parcimonieuse, le numéro est sur la
porte, le placard
est resserré, sans tiroir secret, la douche minimaliste se crispe sur
l'hygiène, la
lumière est blanche, les matériaux sont abstraits, lisses, nettoyables,
le couloir est
droit, inexorable, la pièce commune est commune, mon voisin, ma
voisine sont en des lieux dupliqués. »

[...]

La lumière ne se contente pas longtemps d'être seulement un nombre
de Lux.
Le bruissement du monde ne campe pas dans les Décibels.
La température explose vite les degrés.
La couleur déglingue les longueurs d'onde.
Le monde se refuse vite à la seule petite partie que nous savons mesurer,
que nous parvenons à expliquer.
Il nous met en pleine gueule son incompréhensible présence.
L'émotion voyage dans cette terre improbable.
La lumière égrène un temps chanté.
La nuit concrétise un silence chair de poule.
La température énumère les saisons autour du soleil.
La couleur irise les pensées.
L'eau mouille un passé antérieur.
Le vent apporte un au-delà d'horizon.

[...]

CHAPITRE 02

CORPS, SANTÉ ET ARCHITECTURE EN ITALIE

-
- 01.1 | DU COUVENT À L'HÔPITAL, LA CONTINUITÉS
ENTRE ARCHITECTURE RELIGIEUSE ET
ARCHITECTURE HOSPITALIÈRE
 - 01.2 | LE SANATORIUM MODERNE, UNE ARCHITECTURE
DE L'AIR, DU SOLEIL, DU REPOS
 - 01.3 | DES SANATORIUMS AUX RSA, UNE MUTATION
DES LIEUX DU SOIN VERS LA CHRONICITÉ ET LE
VIEILLISSEMENT



I

DU COUVENT À L'HÔPITAL, LA CONTINUITÉS ENTRE ARCHITECTURE RELIGIEUSE ET ARCHITECTURE HOSPITALIÈRE

En Italie, l'histoire de l'hospitalité médicale est inséparable de celle des couvents et des monastères, elle s'enracine dans une matrice spirituelle. Bien avant que l'hôpital moderne n'émerge comme une machine disciplinaire ou outil médical spécialisé, le soin du corps fragile était ancré dans l'espace religieux, lié au salut de l'âme. Soigner, c'était autant prier que guérir, accueillir autant que diagnostiquer.

Les cloîtres, espace central du monastère, furent sans doute le premier modèle de ce que l'on pourrait appeler une "*architecture du soin*"³⁵, avec leurs cours carrées et leurs galeries couvertes, n'étaient pas seulement le théâtre de la vie monastique. Ils devenaient des lieux de repos, de circulation de l'air et de méditation, où le corps malade trouvait un

³⁵ Bernard Teyssandier, *Le cloître et ses usages*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, 2012, p. 45-63.

abri. L'isolement n'était pas conçu comme une punition, mais comme un temps de repos, de purification, une suspension du quotidien. On y percevait un équilibre entre l'ordre spirituel et l'ordre physique : la régularité géométrique des galeries, la présence d'une fontaine au centre, les arbres qui filtraient la lumière... tout concourait à une atmosphère qui enveloppait le corps malade et l'âme en quête d'apaisement. Comme l'a montré Foucault, l'hôpital médiéval ne sépare pas encore le malade pour l'observer ou le traiter scientifiquement, il l'accueille dans une économie spirituelle de la charité et de la prière³⁶.

L'Italie fut un des foyers les plus précoces de ce modèle hospitalier. C'est dans ce contexte que naît à Florence, en 1288, l'Ospedale di Santa Maria Nuova. Fondé par Folco Portinari, père de Béatrice, muse de Dante, il incarne l'un des modèles les plus précoces et les plus aboutis

³⁶ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963, p. 35-56.

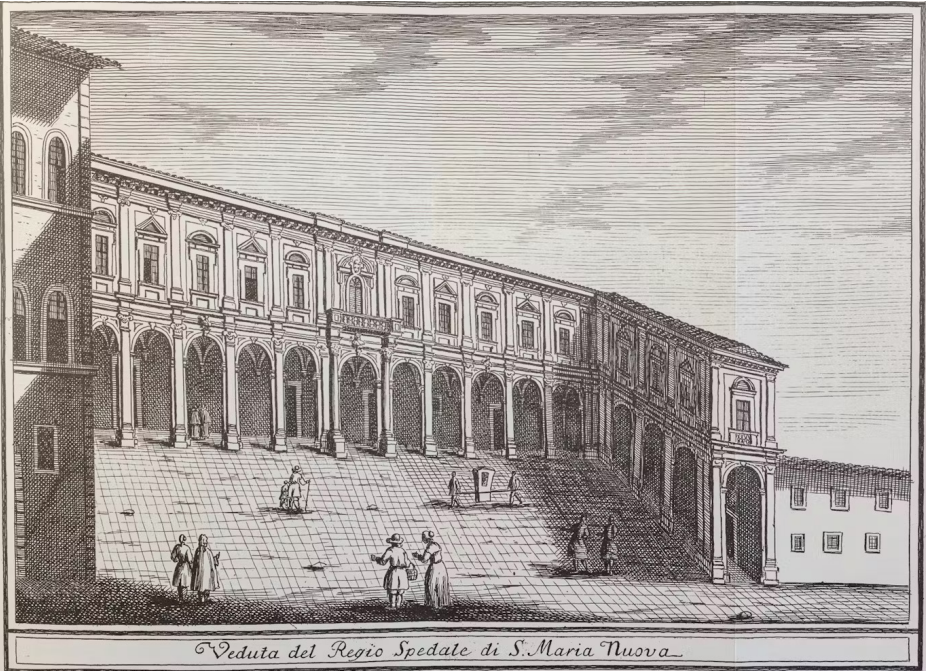


Fig.8

de l'architecture hospitalière médiévale en Europe et cette articulation entre logique monastique et organisation urbaine. Situé au cœur de la ville, non pas à l'écart des flux humains comme nombre d'hôpitaux contemporains, Santa Maria Nuova illustre une autre conception de la vulnérabilité : accueillir les malades et les pauvres au centre même de la communauté.

Son plan y reprend la logique monastique avec des cours intérieures, galeries ordonnées, chapelles attenantes. Mais elle se double d'une organisation pratique en mettant en œuvre une répartition des salles, une attention à la ventilation, une rationalité constructive qui anticipe déjà la médecine moderne. Giorgio Vasari, évoquant les hôpitaux florentins, parlait de leur "*bellezza onesta*", une beauté mesurée et fonctionnelle sans excès décoratif, capable d'inspirer confiance et sérénité³⁷.

Fig.8 - Image de la ville de Florence entre le XVIIIe et le XIXe siècle, avant qu'elle ne devienne la capitale du royaume d'Italie.

Les Notizie storiche delle chiese fiorentine divise ne' suoi quartieri du père Giuseppe Richa, publiées à Florence en 10 volumes de 1754 à 1762, et La Toscane. Album monumental et pittoresque, recueil de gravures des vues les plus évocatrices des villes toscanes. Archivio di Stato di Firenze.

³⁷ Giorgio Vasari, *Le Vite*, édition de Gaetano Milanesi, Sansoni, Florence, 1906, vol. I, p. 267.

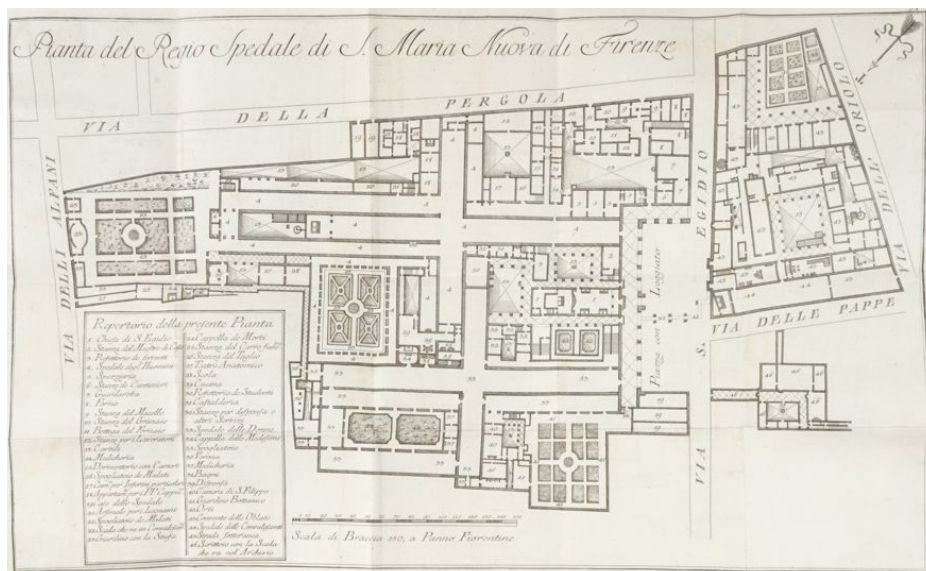
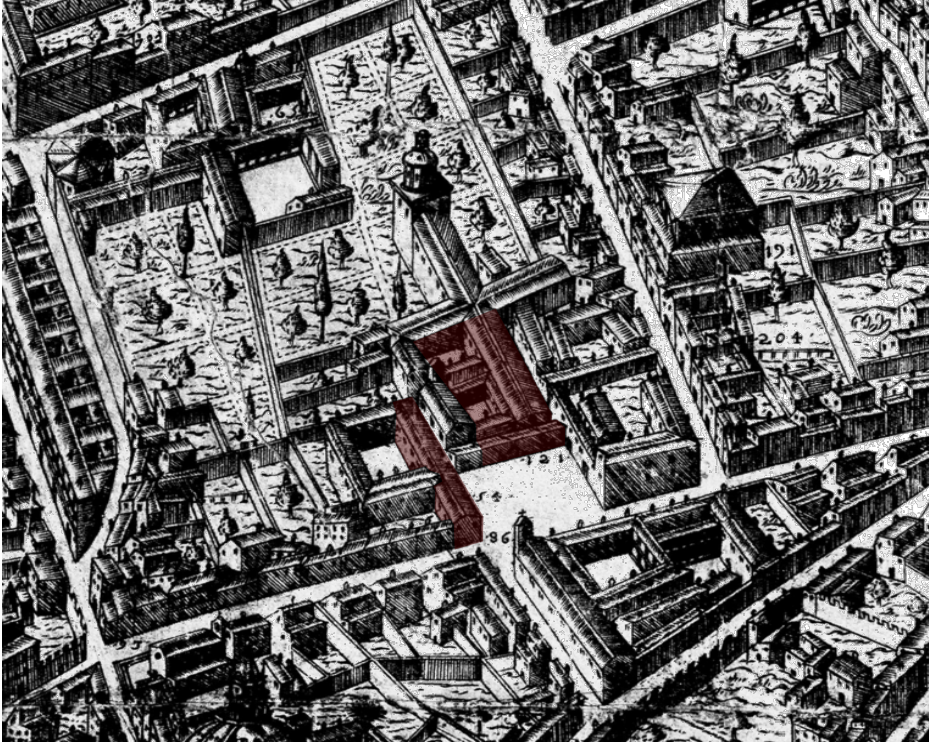


Fig.9

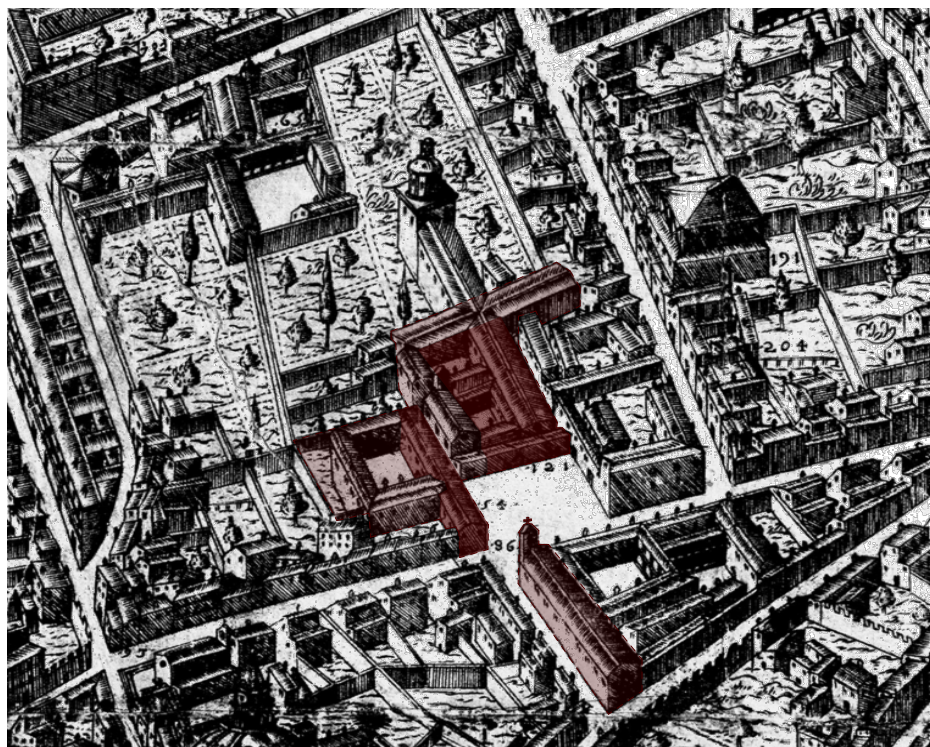
Fig.9 - Covoni
Girolami Marco :
Regolamento del
Regio Arcispedale di
Santa Maria Nuova di
Firenze.
Storia locale,
Medicina, Storia,
Diritto e Politica
Giovanni Battista
Cecchi (Firenze,)
- Auction Graphics
& Books - Libreria
Antiquaria Gonnelli -
Casa d'Aste, 1783



NOYAU ORIGINEL DE L'HÔPITAL

Fig.10

Fig.10 - GATEAU Vanina, analyse d'un dessin de l'Ospedale di Santa Maria Nuova, Florence en 1585 avec l'hôpital en forme de croix près de l'église. Archivio di Stato di Firenze.



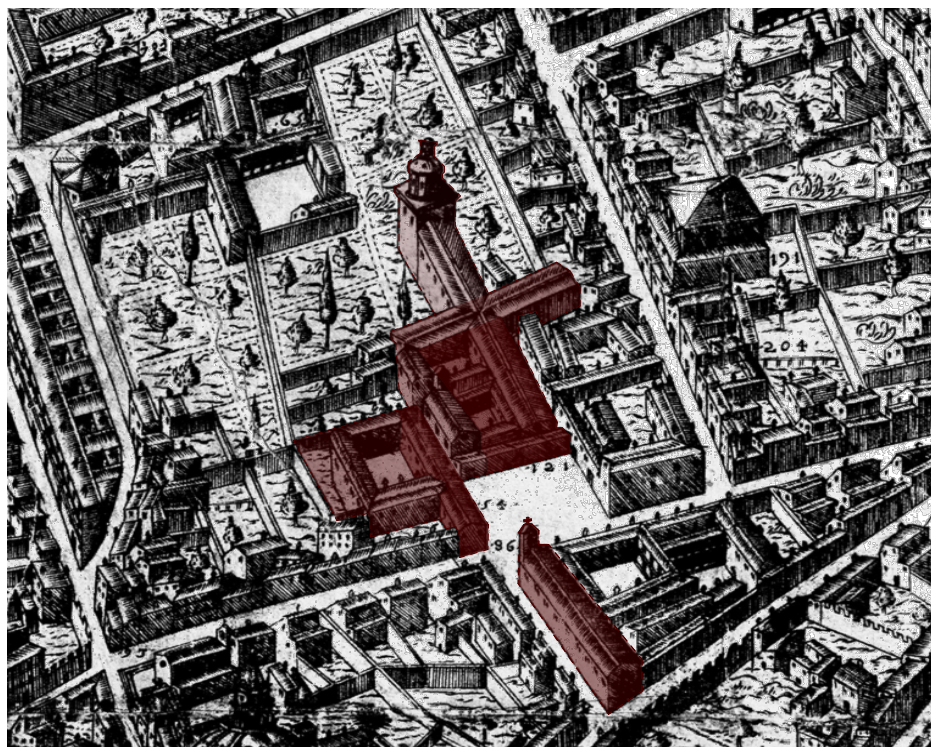
NOYAU ORIGINEL DE L'HÔPITAL



NOUVELLE CONSTRUCTION JUSQU'A 1400

Fig.11

Fig.11 - GATEAU Vanina, analyse d'un dessin de la nouvelle construction jusqu'à 1400 de l'Ospedale di Santa Maria Nuova, Florence, Archivio di Stato di Firenze.



NOYAU ORIGINEL DE L'HÔPITAL



NOUVELLE CONSTRUCTION JUSQU'À 1400



NOUVELLE CONSTRUCTION 1400 - 1500

Fig.12

Fig.12 - GATEAU Vanina, analyse d'un dessin de la nouvelle construction jusqu'à 1500 de l'Ospedale di Santa Maria Nuova, Florence, Archivio di Stato di Firenze.

Fig.13- Photographie d'époque, Museo degli Innocenti, Firenze

Fig.14 - Relevé de l'élévation ouest de l'Hôpital des Innocents (1445), Architecte Filippo Brunelleschi - Florence. Archivio di Stato di Firenze

Dans l'Italie médiévale et renaissante, les hôpitaux naissaient souvent à l'ombre des églises. L'Ospedale degli Innocenti, conçu par Filippo Brunelleschi à Florence en 1419, incarne ce passage subtil entre l'espace sacré et l'espace médical. Destiné à l'accueil des enfants abandonnés, il fut à la fois un lieu de charité et une œuvre architecturale exemplaire. Sa loggia ouverte sur la ville manifeste une hospitalité visible, ses proportions harmonieuses et ses cours intérieures traduisent une conception où l'accueil des corps vulnérables s'adosse à l'ordre divin. L'hôpital n'est pas un lieu de séparation radicale : il est un prolongement de la communauté chrétienne, une maison pour les orphelins et les malades, où la charité et l'architecture se confondent.

L'isolement, dans ce contexte, n'a pas la dureté qu'il prendra plus tard dans l'hôpital disciplinaire. Il s'agit d'un isolement poreux,



Fig.13

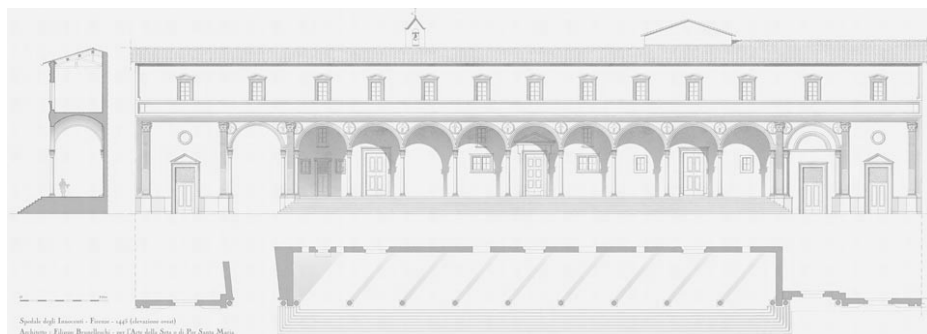


Fig.14

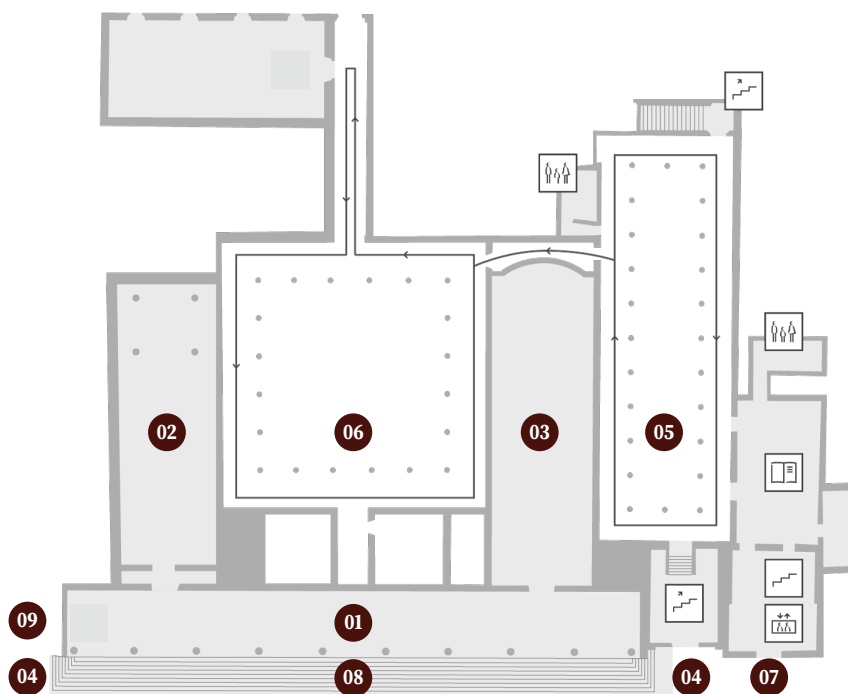


Fig.15

01 LOGGIA

05 COUR DES FEMMES

09 VIA DELLA COLONNA

02 ÉGLISE DES INNOCENTS

06 COUR DES HOMMES

03 DORTOIR DES ENFANTS

07 ACCÈS 1^{ER} ÉTAGE

04 ACCÈS

08 ESCALIER

tempéré par la présence de la prière, des chants liturgiques, de la lumière qui traverse les arcades. Le cloître agit comme une membrane : il sépare le malade du tumulte extérieur, mais il l'ouvre en même temps à une dimension cosmique, où le ciel, l'eau et le végétal sont perçus comme des forces de guérison. Dans la littérature humaniste, Pétrarca lui-même associait la retraite à un processus de soin, soulignant que le silence et la contemplation pouvaient "*alléger le poids de la douleur*"³⁸.

Cette architecture hospitalière ne peut se comprendre sans rappeler le rôle des ordres religieux dans l'histoire du soin. Les Bénédictins, dès le haut Moyen Âge, faisaient du soin aux malades une obligation de leur règle. Les Franciscains et les Dominicains, à partir du XIII^e siècle, organisent des hôpitaux urbains pour accueillir les pauvres et les pèlerins.

Fig.15 - GATEAU, Vanina, analyse plan RDC Hôpital des Innocents, Florence.

³⁸ Francesco Petrarca, *De vita solitaria*, éd. Ugo Dotti, Rizzoli, Milan, 1992, p. 118.

Les confréries laïques, souvent inspirées par l'esprit de charité chrétienne, participent au financement et à la gestion de ces établissements³⁹. Ainsi, l'hôpital est toujours à la fois un lieu de soin, un espace spirituel et un théâtre social où se manifeste la vertu civique. Le lien entre architecture religieuse et hospitalière s'exprime aussi dans les matériaux et les symboles : la pierre sobre, les proportions régulières, la présence d'icônes et de fresques religieuses dans les salles communes. Soigner le corps, c'est l'inscrire dans un cosmos symbolique où la lumière divine guérit autant que les herbes ou les potions. Comme le note l'historien John Henderson (The Renaissance Hospital, 2006), l'hôpital italien de la Renaissance est un "*microcosme social*" : un lieu où la charité, la médecine, la liturgie et la politique se rencontrent dans un cadre architectural cohérent⁴⁰.

³⁹ Roberto Rusconi, *La religion des pauvres*. Les confréries en Italie au Moyen Âge, Éditions du Cerf, Paris, 1994, p. 90-130.

⁴⁰ John Henderson, op. cit., p. 210-245.

Nous pouvons alors comprendre comment les premiers hôpitaux italiens se sont modelés sur ce langage architectural : cour intérieure, symétrie, cloître. Ici, la rationalité constructive répond à une exigence spirituelle et médicale : séparer, ventiler, purifier. L'air qui circule, la lumière qui ordonne les espaces, le rythme des pas sous les arcades, tout cela participe à une dramaturgie discrète de la guérison. Le malade, couché dans une salle commune aux hautes voûtes, entendait la rumeur des prières, le pas régulier des religieux sous les arcades, le carillon de l'église proche. La géométrie du lieu, loin d'être abstraite, enveloppait le corps dans une atmosphère ordonnée, où chaque élément architectural participait à une dramaturgie de la consolation. Ainsi, l'hôpital italien n'est pas une rupture avec le couvent, mais sa continuation sécularisée. Il hérite de la même grammaire architecturale : la cour comme lieu central, la galerie comme

espace de transition, le silence comme atmosphère. Michel Foucault, dans *Naissance de la clinique*, souligne que l'hôpital moderne devient progressivement un instrument de surveillance et de savoir médical⁴¹. Mais en Italie, jusque bien tard, il conserve cette empreinte monastique : un lieu où la maladie n'est pas seulement objet de science, mais aussi expérience spirituelle, inscrite dans l'espace. Entre les murs épais, les fontaines murmurantes et les galeries couvertes, on devine une idée persistante : que le soin est autant affaire d'architecture que de médecine. L'espace cloîtré, dans sa simplicité, devient une sorte de remède silencieux, une architecture du souffle et du repos.

⁴¹ Michel Foucault, op. cit., p. 92-104

I

LE SANATORIUM MODERNE UNE ARCHITECTURE DE L'AIR, DU SOLEIL, DU REPOS

Si l'hôpital d'époque médiéval et de la renaissance en Italie avait hérité de la logique monastique, le XX^e siècle introduit une révolution silencieuse : le sanatorium. L'architecture change de rôle, elle n'est plus seulement un cadre où s'exerce la médecine, elle devient elle-même une thérapeutique⁴². En comparaison avec les cloîtres médiévaux, on mesure le renversement symbolique. Là où le malade était autrefois protégé par des murs épais, enveloppé dans le silence des arcades et la régularité des prières, il est désormais projeté à l'extérieur, face au paysage, exposé au ciel⁴³. Le cloître séparait du monde pour élever l'âme ; le sanatorium relie au monde pour guérir le corps.

La tuberculose, "*mal du siècle*", ou aussi "*peste*

⁴² Peter Collins, *Changing Ideals in Modern Architecture, 1750–1950*, McGill-Queen's University Press, Montréal, 1998, p. 451-460.

⁴³ Giovanna D'Amia, *Sanatori d'Italia. Architetture per la salute nel XX secolo*, FrancoAngeli, Milan, 2012, p. 34-49.

blanche", marqua profondément l'imaginaire européen du XIXe et du début du XXe siècle⁴⁴. Maladie de l'air et du poumon, exigeait une nouvelle spatialité. Ce n'était plus seulement l'isolement qui comptait, mais la qualité de l'air, l'exposition au soleil, la possibilité de laisser le corps se reposer, étendu, ouvert au paysage. L'architecture devient alors elle-même prescription médicale.

Le sanatorium moderne traduit une nouvelle pensée du soin : soigner par le milieu. Chaque façade, chaque orientation, chaque ouverture est pensée pour exposer le corps à des éléments considérés comme vitaux⁴⁵. L'architecture, en se rationalisant, retrouve paradoxalement une dimension poétique : elle met en scène une relation du corps malade au cosmos, où le soleil et l'air remplacent l'eau bénite et la prière.

À partir du XIX^e siècle, la tuberculose se

⁴⁴ René Dubos & Jean Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man, and Society*, Rutgers University Press, New Brunswick, 1987, p. 12-33.

⁴⁵ Beatriz Colomina, *X-Ray Architecture*, Lars Müller Publishers, Zurich, 2019, p. 70-102.

répand à une échelle telle qu'elle devient l'obsession de la médecine, mais aussi de la société et des arts. Thomas Mann, dans *La Montagne magique* (1924), installe son héros dans un sanatorium suisse où chaque geste, chaque repas, chaque promenade au balcon devient partie intégrante de la cure. Ce roman a fixé l'imaginaire du sanatorium : un lieu suspendu, en altitude, où le temps se dilate, où la vie des malades oscille entre attente, contemplation et espoir fragile de guérison⁴⁶. Là où le cloître médiéval isolait et protégeait, le sanatorium ouvre et relie : le malade est placé face au ciel, au paysage, à l'horizon, comme si la nature redevenait une alliée du traitement. L'Italie suit ce mouvement avec ses propres sanatoriums, en particulier dans le cadre du rationalisme des années 1930. Construits souvent à la lisière des villes ou dans des paysages boisés, ils matérialisent une conception moderne du soin.

⁴⁶ Thomas Mann, *La Montagne magique*, trad. Maurice Betz, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, Paris, 1957, vol. I, p. 15-42.

Cette architecture rationnelle, presque scientifique, conserve une charge poétique, elle met le patient en dialogue avec le temps, avec la lumière changeante, avec la lenteur du jour qui passe.

Le modèle le plus emblématique demeure le Sanatorium de Paimio (1933) en Finlande, conçu par Alvar Aalto. Bien qu'il ne soit pas italien, il devint un modèle européen et influença toute une génération d'architectes. Plus qu'un bâtiment, Aalto le conçoit comme un instrument médical à part entière, une *"machine à guérir"*⁴⁷. Les chambres sont orientées pour maximiser l'exposition au soleil, les couleurs intérieures, un vert tendre, un jaune clair sont choisies pour apaiser le regard des patients allongés. Même le lavabo des chambres, dessiné par Aalto, est incliné pour éviter le bruit de l'eau, respectant le besoin de repos absolu des malades.

⁴⁷ Alvar Aalto, *The Humanizing of Architecture*, MIT Press, Cambridge, 1975, p. 44-59.

Cette attention à l'expérience sensorielle traduit une conviction nouvelle, l'architecture ne se contente pas d'accueillir la médecine, elle est en elle-même un instrument thérapeutique⁴⁸.

Être alité n'est plus seulement subir la maladie, c'est vivre dans une chambre ouverte, où le regard peut se perdre vers l'extérieur, où le souffle du vent devient aussi important que le médicament.

On peut y lire une métaphore plus large : le sanatorium n'est pas simplement une machine médicale, il est une tentative de réconciliation entre le corps fragile et le monde environnant. Le soin ne se réduit pas à une technique ; il est un art d'orchestrer l'espace, de rendre habitable l'expérience de la maladie. L'air, le soleil, le silence deviennent les matériaux d'une architecture qui soigne sans paroles, par la seule présence de ses ouvertures et de ses vides.

⁴⁸ Peter Reed (dir.), *Alvar Aalto: Architecture, Modernity, and Care*, MoMA / Thames & Hudson, New York, 1998, p. 110-128.



Fig.16

Fig.16 - 17 - Paimio
Sanatorium, 1930's.
Photos : Gustaf
Welin. ©Alvar Aalto
Foundation.



Fig.17

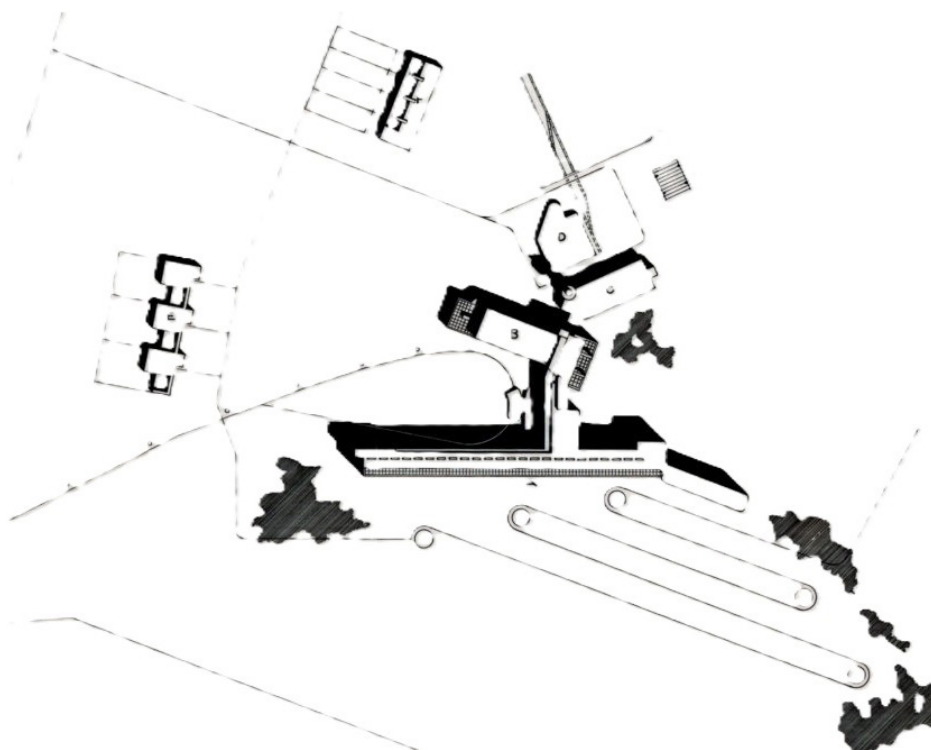


Fig.18

Fig.18 - Plan du site,
Alvar & Aino Aalto,
le sanatorium de
Paimio, 1933.

Fig.19 - GATEAU Vanina, coupe d'une chambre du Sanatorium de Paimio, Alvar Aalto.

Fig.20 - GATEAU Vanina, corquis du lavabo silencieux du Sanatorium de Paimio, Alvar Aalto.

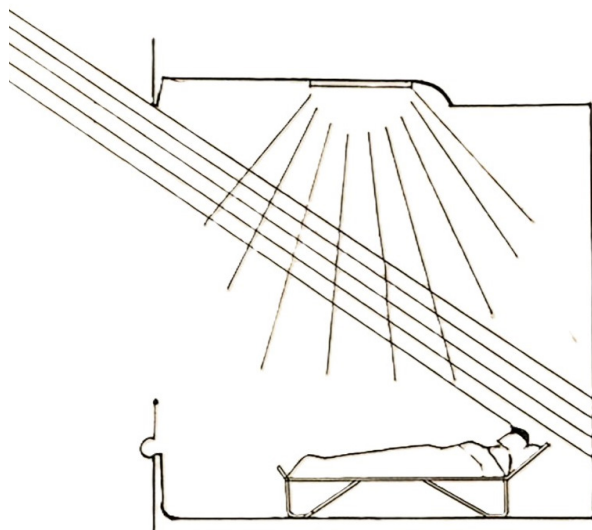


Fig.19

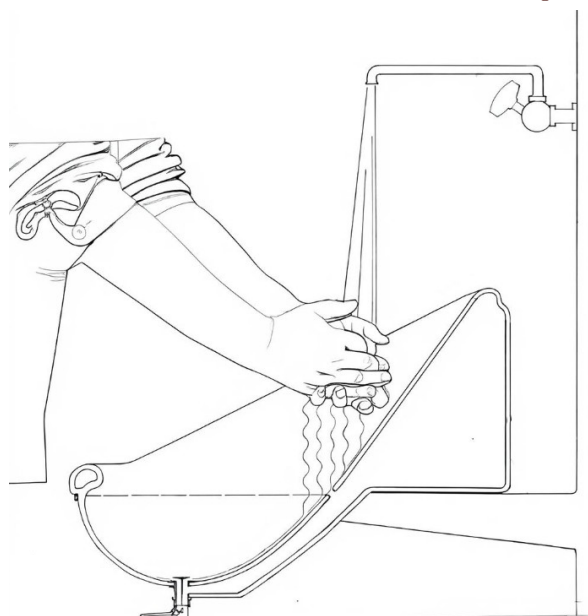


Fig.20



Fig.21

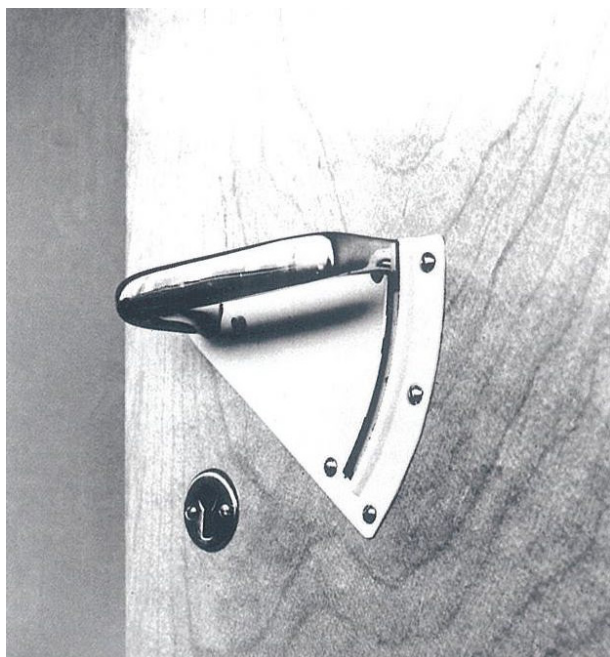


Fig.22

Fig.21 - Photographie d'une chambre du Sanatorium de Paimio, Alvar Aalto.

Fig.22 - Photographie d'un détail des poignées d'eportes du Sanatorium de Paimio, étudiées pour que les manches de blouses ne s'accrochent pas aux poignées.

Fig.23 - Photographie d'une lampe conique utilisée au dessus des lavabos des chambres conçue pour réduire au maximum tout éblouissement.

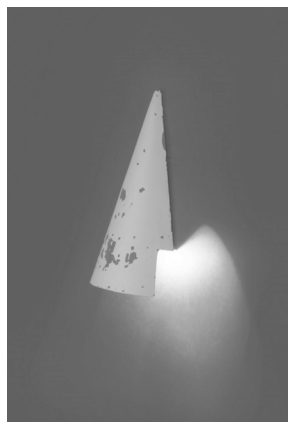


Fig.23

Fig.24 - Photographie du complexe "Village Sanatorium" de Sondalo en 1940, Collection Castiglioni/Giani-Archives de l'hôpital de Sondalo).
 "Village Sanatorium" de Sondalo construit en 1939, abandonné en 1998 puis reconvertit en 2020, il fait office d'institut de référence pour les spécialités chirurgicales de pointe.

En Italie, dans les années 1920 et 1930 périodes où le rationalisme architectural épouse la mission sanitaire. Des sanatoriums sont construits dans les Alpes lombardes, comme à Sondalo* (province de Sondrio), l'un des plus vastes complexes européens, véritable ville sanitaire étagée à flanc de montagne. Lignes épurées, façades blanches, terrasses solariums, grandes baies vitrées : tout exprime la volonté de mettre le corps en contact avec l'air et la lumière⁴⁹. L'architecture rationaliste italienne, portée par des figures comme Giuseppe Terragni ou Angiolo Mazzoni, ne se limite pas à un style : elle s'imprègne de la mission sanitaire et sociale. Dans le sanatorium de Sondalo, les coursives et les balcons deviennent de véritables prolongements du lit, comme si chaque malade devait pouvoir s'allonger face au ciel, respirer profondément, sentir sur son visage la caresse du soleil.

* Aujourd'hui connu sous le nom d' hôpital Eugenio Morelli

⁴⁹ Dacia Viejo-Rose & Luigi Lorenzetti, « *The Architecture of Health in Fascist Italy* », *Journal of Modern Italian Studies*, vol. 19, 2014, p. 179-185.



Fig.24



Fig.25 - Photographie du complexe "Village Sanatorium" de Sondalo construit en 1939, abandonné en 1998 puis reconverti en 2020, il fait office d'institut de référence pour les spécialités chirurgicales de pointe.

Fig.25



Fig.26



Fig.27

Fig.26 - 27 -
 Photographie
 anonyme du
 complexe "Village
 Sanatorium" de
 Sondalo en 2014
 lorsqu'il était
 désaffecté.

La rigueur géométrique de ces bâtiments n'est pas froideur mais une volonté de rationaliser la santé. Le corps malade est observé, mesuré, ordonné mais il est aussi rendu au monde par l'air et la lumière. L'isolement monastique des cloîtres se mue en un isolement hygiéniste, scientifique. Là où autrefois le cloître protégeait l'âme et recueillait le silence, le sanatorium moderniste élève le corps vers le soleil et l'air pur comme vers des remèdes universels.

Le sanatorium ne se limite pas à une innovation médicale, il est aussi un manifeste de la modernité architecturale. Dans cette architecture de verre et de béton, il y a une poésie subtile, presque cosmique : le patient allongé sur sa terrasse est mis en relation directe avec l'horizon, avec le mouvement des nuages, avec la lumière changeante des heures. L'architecture devient une chambre ouverte sur l'infini. C'est là sans doute que

réside la grandeur fragile des sanatoriums : ils soignent moins par leurs murs que par ce qu'ils rendent perceptible l'air qui circule, la chaleur solaire, le temps qui s'étire comme une cure silencieuse.

Mais il faut aussi noter l'ambiguïté de ces espaces. Le sanatorium est à la fois un lieu de soin et un lieu d'isolement. Les malades, souvent jeunes, y passaient des mois, parfois des années, suspendus entre vie et mort. L'architecture, si lumineuse soit-elle, abritait une expérience douloureuse : celle de l'attente indéfinie, de l'éloignement du monde social. Comme le rappelle Georges Canguilhem, la maladie est une autre manière d'habiter le temps⁵⁰. Les terrasses ensoleillées, si photogéniques, étaient aussi des lieux de solitude et d'angoisse.

En Italie, cette ambivalence est encore perceptible dans les ruines de certains

⁵⁰ Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1966, p.75.

sanatoriums désaffectés. Ces carcasses de béton, perdues dans les montagnes, sont devenues des "*drosscapes*" de la modernité médicale : monuments à la fois glorieux et mélancoliques d'un âge où l'architecture croyait pouvoir vaincre la maladie par le soleil et l'air pur.

I

DES SANATORIUMS AUX RSA, UNE MUTATION DES LIEUX DU SOIN VERS LA CHRONICITÉ ET LE VIEILLISSEMENT

Le sanatorium fut le temple moderne de la guérison par la lumière et l'air, mais il appartenait encore à une époque où l'on croyait possible d'éradiquer la maladie. Avec le temps, une autre réalité s'impose : celle de l'allongement de la vie, du vieillissement des corps, et des pathologies chroniques qu'aucun remède ne peut véritablement effacer. Ce passage marque une mutation décisive : l'architecture du soin ne se pense plus seulement dans une logique de "guérison", mais dans une temporalité d'accompagnement⁵¹.

Aujourd'hui, avec l'allongement de la durée de vie, la logique change radicalement. Comme l'a analysé Norbert Elias dans *La solitude des mourants* (1982), les sociétés modernes ont repoussé les frontières de la vie, mais au prix

⁵¹ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963, p. 110-125.

d'un isolement croissant de la vieillesse et de la mort⁵². Les lieux du soin deviennent alors des lieux de passage prolongé, où l'on vit avec la maladie plutôt qu'on ne la combat.

L'architecte doit répondre à cette nouvelle condition : Comment penser des espaces où l'on ne guérit pas, mais où l'on continue à habiter ? Comment concevoir une architecture pour le temps long de la dépendance, et non pour la temporalité courte de la cure ?

C'est à partir des années 1990 que les Résidences Sanitaires Assistées (RSA) voient le jour, afin de répondre à la nécessité de prise en charge médicale et sociale de long terme pour les personnes âgées. Tout comme les EHPAD français, elles incarnent ce basculement. L'édifice n'est plus la "*machine à guérir*" du sanatorium, mais un cadre d'existence prolongée, où l'objectif n'est plus le retour à la santé, mais l'accompagnement de la vulnérabilité et de la dépendance⁵³.

⁵² Norbert Elias, *La solitude des mourants*, Christian Bourgois Éditeur, Paris, 1987, p. 12-34.

⁵³ Aude Béliard, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Paris, 2018, p. 55-76.

C'est ici qu'intervient la réflexion de Luigi Lazzarini (Architettura e RSA, 2005), qui insiste sur la spécificité architecturale des RSA. Ces lieux doivent concilier deux dimensions apparemment contradictoires : la rigueur médicale et l'hospitalité domestique⁵⁴.

Lazzarini rappelle que l'architecture des RSA ne peut se limiter à reproduire le modèle hospitalier classique, elle doit aussi offrir des espaces qui évoquent la familiarité, la chaleur, la continuité d'une vie quotidienne. L'enjeu est de transformer un lieu de dépendance en espace habitable, où la personne âgée ne se sent pas seulement "*soignée*" mais encore "*chez elle*"⁵⁵.

Cela implique des dispositifs concrets :

- Des chambres qui rappellent la domesticité plutôt que l'anonymat hospitalier ;
- Des espaces communs ouverts, favorisant la sociabilité, comme des "*places intérieures*" ;

⁵⁴ Luigi Lazzarini, *Architettura e RSA: Residenze Sanitarie Assistite*, Maggioli Editore, Rimini, 2005, p. 15-29

⁵⁵ Luigi Lazzarini, op. cit., p. 44-63.

- Des jardins thérapeutiques, héritiers lointains des cloîtres et des terrasses de sanatorium, mais repensés pour la lenteur et la fragilité du corps âgé ;
- Une lumière naturelle abondante, non plus pour guérir, mais pour accompagner les rythmes circadiens et réduire les troubles cognitifs.

Ainsi, l'architecture des RSA se situe dans une tension constante : être à la fois un lieu médicalisé et un espace de vie, un instrument de soin et un cadre d'habitation.

Le passage des sanatoriums aux RSA illustre un basculement philosophique que Ivan Illich a formulé dans *Némésis médicale* (1975). Pour Illich, la médecine moderne, en cherchant à étendre indéfiniment ses pouvoirs, a déplacé son centre de gravité : elle ne soigne plus seulement les maladies aiguës, elle administre

désormais la chronicité, prolongeant la vie au prix d'une médicalisation constante de l'existence⁵⁶.

Les RSA en sont une manifestation architecturale : elles abritent des corps qui ne peuvent pas être guéris, mais seulement accompagnés, entretenus, stabilisés. C'est une architecture du "*maintien*" plutôt que de la transformation, du "*ralentissement*" plutôt que du rétablissement.

La différence entre les deux paradigmes pourrait se résumer ainsi :

- Le sanatorium promettait le retour à la société, l'RSA organise une société intérieure, une microsociété de la dépendance.
- Le sanatorium était tourné vers le dehors (air, lumière, paysages), l'RSA est tournée vers l'intérieur (sécurité, intimité, continuité).
- Le sanatorium était une architecture de l'espérance, l'RSA est une architecture de la présence.

⁵⁶ Ivan Illich, Némésis médicale. *L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, 1975, p. 43-67.

Malgré ce changement de paradigme, des continuités demeurent. Comme les hôpitaux médiévaux ou les sanatoriums rationalistes, les RSA héritent d'une logique d'isolement protecteur. On regroupe les personnes vulnérables dans un espace dédié, séparé de la cité, pour mieux les soigner. Mais, contrairement aux sanatoriums construits à flanc de montagne, les RSA sont souvent implantés au cœur ou à proximité des villes, pour maintenir un lien avec la société⁵⁷.

Cette continuité/rupture illustre bien l'évolution des représentations :

- Au Moyen Âge, l'hôpital protégeait la cité en isolant les malades contagieux.
- Au XX^e siècle, le sanatorium isolait pour guérir.
- Au XXI^e siècle, la RSA isole pour accompagner, mais cherche à maintenir un lien symbolique et social avec le tissu urbain. C'est pourquoi

⁵⁷ Giovanna D'Amia, *Sanatori d'Italia. Architetture per la salute nel XX secolo*, FrancoAngeli, Milan, 2012, p. 212-229.

de nombreux projets contemporains tendent à "*ouvrir*" ces établissements : intégrer des services accessibles au public (cafés, jardins, bibliothèques), créer des passerelles avec le quartier, développer une porosité entre l'intérieur et l'extérieur.

Il s'agit moins de projeter le malade vers un ailleurs que de lui offrir un "*ici*" habitable. L'architecture devient alors un art de l'accompagnement, une écriture lente qui épouse la fragilité. Chaque couloir doit être un chemin rassurant, chaque chambre une alcôve protectrice, chaque espace commun une scène pour des micro-rituels quotidiens. Dans ce sens, l'architecture des RSA nous confronte à une question fondamentale : Comment créer un lieu pour la finitude ? Comment donner une dignité spatiale au temps de la dépendance, sans tomber ni dans la froideur hospitalière, ni dans l'illusion domestique ?

Dans ce basculement, l'architecture se révèle non seulement comme un outil de soin, mais comme un miroir des conceptions sociales de la vulnérabilité : jadis orientée vers l'espoir de guérison, elle doit aujourd'hui inventer une poétique de la continuité, une hospitalité du dernier âge.

L'histoire, si vaste et stratifiée, finit toujours par se condenser dans un lieu précis. Après les cloîtres, après les sanatoriums, ce sont aujourd'hui des maisons de repos qui portent, en silence, l'héritage de ces architectures du soin. Mais dans ces murs, il ne s'agit plus de grands récits ou de révolutions médicales : il s'agit d'un quotidien discret, de gestes répétés, de présences fragiles.

À Florence, la RSA La Veranella se dresse comme un palimpseste modeste. Ses couloirs, ses jardins, ses seuils racontent moins une histoire officielle qu'une manière d'habiter la vulnérabilité. Elle n'est pas un monument, mais une maison agrandie ; non pas un temple, mais un espace traversé par la mémoire et le temps ralenti des vies qui s'y déposent.

C'est à partir de ce lieu singulier que je voudrais poursuivre le chemin : descendre du fil de l'histoire vers la densité concrète d'une architecture vécue, et montrer comment, à travers ses murs et ses espaces, La Veranella incarne une forme contemporaine de l'hospitalité italienne face à la vieillesse et à l'oubli.

CHAPITRE 03

DE LA BÂTISSE ANCIENNE À LA MAISON DU DERNIER ÂGE

-
- 02.1 | ORIGINES, TRACES ET MÉTAMORPHOSES D'UN BÂTIMENT ENRACINÉ DANS FLORENCE
 - 02.2 | DU GESTE AGRICOLE AU GESTE DU SOIN, TRANSFORMATION ARCHITECTURALE D'UN LIEU
 - 02.3 | À LA LISIÈRE DE LA VILLE, LA VERANELLA COMME TERRITOIRE DU SOIN
 - 02.4 | VOIX ET VÉCUS DE CELLES ET CEUX QUI FONT LE LIEU : PROCHES, SOIGNANTS, RÉSIDENTS



L'apparition des établissements italiens spécialisés pour les personnes âgées non autonomes est un phénomène relativement récent, qui s'inscrit dans une double évolution. D'une part, la reconnaissance institutionnelle du vieillissement comme enjeu de santé publique, et d'autre part, la prise en compte spécifique des troubles cognitifs, notamment la maladie d'Alzheimer, dans les politiques de soins et d'accompagnement. Jusqu'à la fin des années 1970, les personnes âgées dépendantes étaient principalement accueillies dans des institutions charitables de type IPAB (Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza)⁵⁸, héritées pour beaucoup d'initiatives religieuses. La grande réforme sanitaire de 1978, avec la création du Servizio Sanitario Nazionale (SSN)⁵⁹, marque une étape clé dans la modernisation du système.

⁵⁸ Institutions Publiques d'Assistance et de Bienfaisance

⁵⁹ Service Sanitaire National, Legge 23 dicembre 1978, n. 833 – *Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n.360, 1978.

II

ORIGINES, TRACES ET MÉTAMORPHOSES D'UN BÂTIMENT ENRACINÉ DANS FLORENCE.

La Residenza Sanitaria Assistita⁶⁰ La Veranella, telle qu'on la connaît aujourd'hui, plonge ses racines dans une histoire beaucoup plus ancienne, celle d'une campagne toscane structurée par la féodalité et une empreinte agricole marquée. Le bâtiment correspond à l'ancienne propriété rurale connue sous le nom de *podere della Tinaia* ou *di Titi*, mentionnée dès la fin du XVII^e siècle comme *la ped'e casa del Titi alla Tinija* (1696)⁶¹.

À cette époque, le site était intégré à la vaste *Fattoria del Poggio Imperiale*, une exploitation agricole dépendant directement de la Villa grand-ducale du Poggio Imperiale, résidence prestigieuse des Médicis, puis des Lorraine. Cette relation de dépendance illustre l'organisation spatiale typique des domaines toscans : une hiérarchie d'espaces où la villa

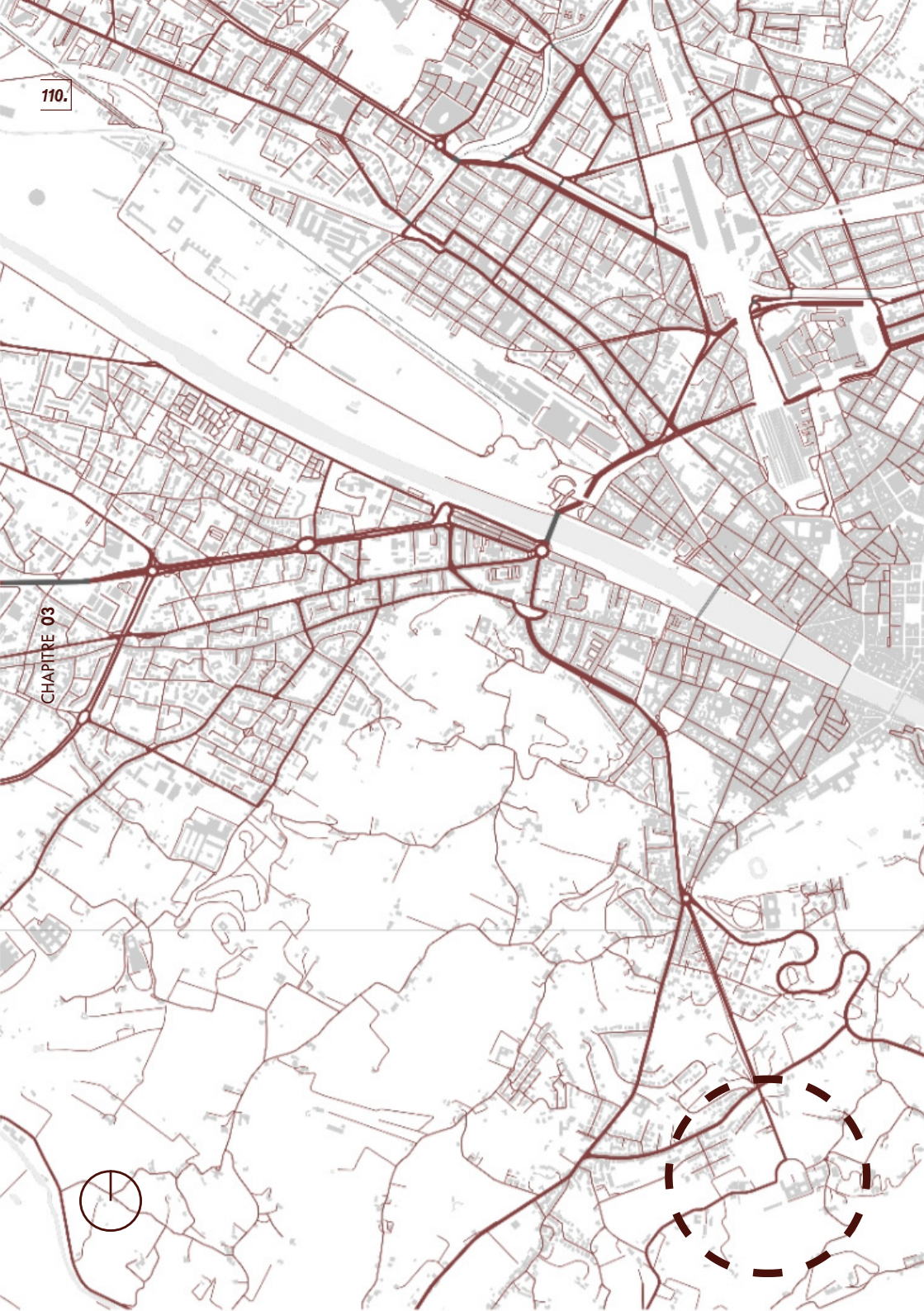
Fig.28 - GATEAU Vanina, carte des régions d'Italie, avec mise en avant de la Toscane.



Fig.28

⁶⁰ Résidence Sanitaire Assistée

⁶¹ Plan général de toutes les propriétés et fabriques de la Fattoria del Poggio Imperiale daté de 1696 apporte un éclairage précieux sur l'organisation territoriale et foncière de la Fattoria Imperiale à la fin du XVIII^e siècle



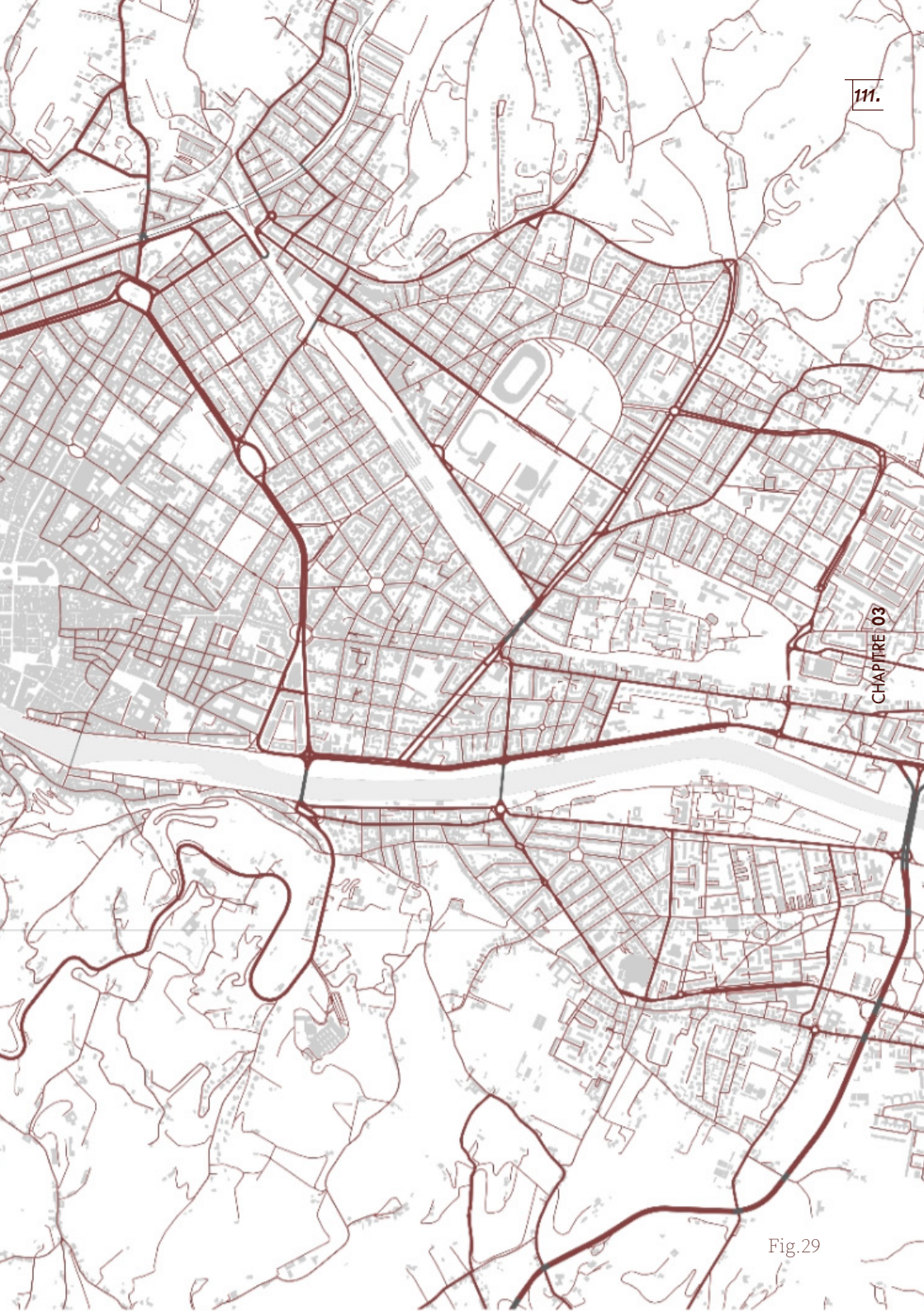


Fig.29

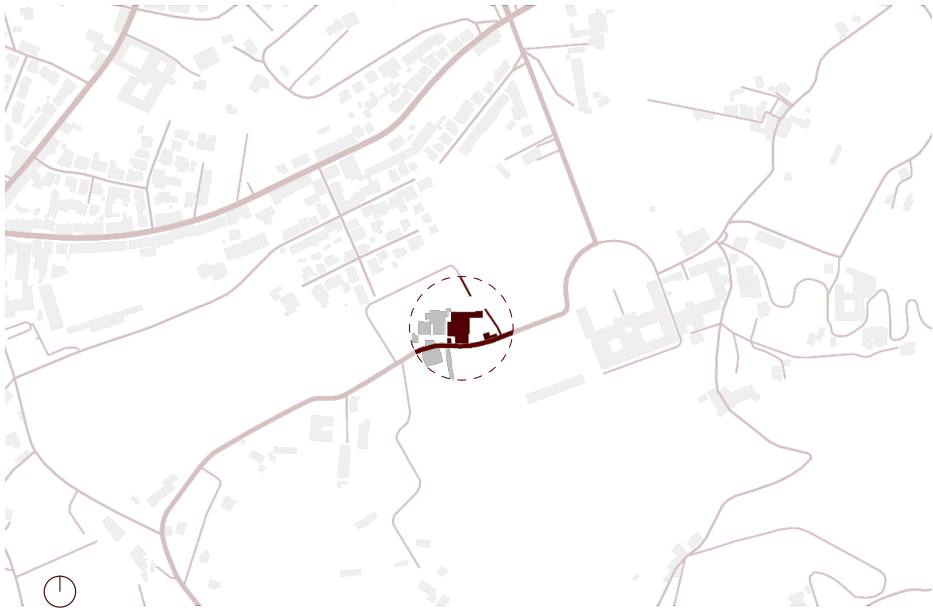


Fig.30

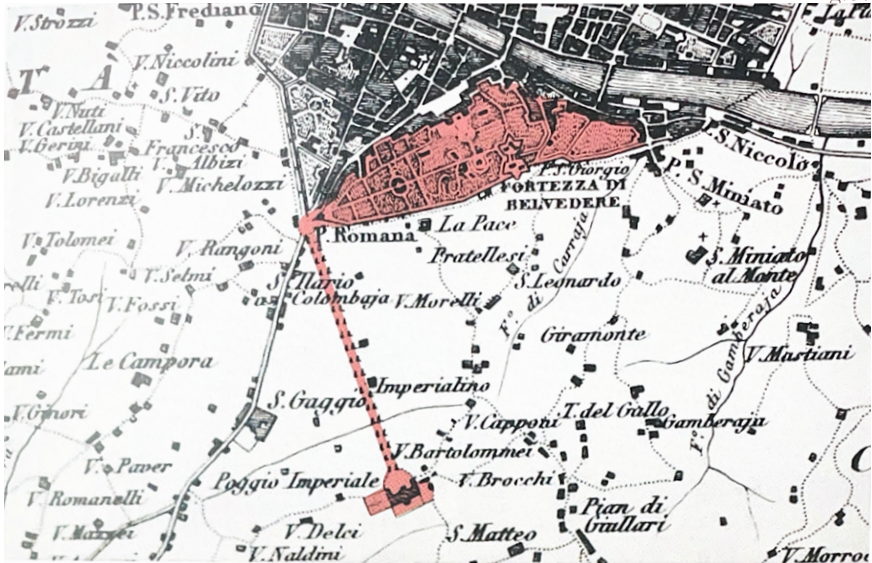


Fig.31

dominait les *poderi* alentour, coordonnant le travail des métayers et des ouvriers agricoles. Le nom même de *Tinaia* issu du mot *tina*, désignant la cuve à vin ou la jarre à fermentation, trahit la vocation première du lieu⁶². Il s'agissait probablement d'un bâtiment dédié à la vinification, à la conservation et au stockage du vin, cœur symbolique de la production toscane. L'étymologie suggère une architecture simple, fonctionnelle, souvent semi-enterrée pour maintenir la fraîcheur nécessaire à la conservation du vin. Dans la *Tinaia*, le vin mûrissait lentement, à l'abri de la lumière et du bruit, comme si déjà, dans le silence de ces murs, se préparait le rapport entre temps, corps et soin.

La structure initiale devait être celle d'une *casa da signore rurale*⁶³, une maison seigneuriale typique des exploitations agricoles florentines. Ce type de bâtiment combinait la fonction résidentielle du propriétaire avec les usages

Fig.29 - GATEAU Vanina, carte de Florence en Toscane.

Fig.30 - GATEAU Vanina, zoom sur le site d'étude La Veranella, carte de Florence en Toscane.

Fig.31 - Il vialone di accesso a Poggio Imperiale e il rapporto con il Giardino di Boboli e Palazzo Pitti in una pianta del 1842. Archivio di Stato di Firenze.

⁶² Guido Pampaloni, *Architettura rurale toscana*, Firenze, Olschki, 1989.

⁶³ Giovanna Frosini, *Le case coloniche della Toscana*, Firenze, Edifir, 2004.



Fig.32

agricoles de la ferme. On y trouvait une organisation claire : les animaux au rez-de-chaussée, les réserves à l'arrière, les greniers audessus, et une petite habitation à l'étage pour le fermier ou le régisseur. Le paysage qui entourait La Veranella était façonné par cette logique d'exploitation. Les collines, cultivées en terrasses, s'étendaient vers Arcetri et Galluzzo, ponctuées de cyprès, d'oliveraies et de vignes. Le *podere* formait ainsi un microcosme productif, à la fois indépendant et rattaché à un système de pouvoir plus vaste : celui de la Villa du Poggio Imperiale, centre de commandement économique et symbolique.

Le destin du lieu prend un tournant singulier au XVI^e siècle, lorsqu'il devient la propriété de Santi di Tito (1536-1603), peintre et architecte majeur de la Renaissance tardive florentine⁶⁴. Disciple de Bronzino et proche de Vasari, Santi di Tito fut une figure charnière entre

Fig.32 - Giorgio Vasarie Giovanni Stradano, L'assedio di Firenze 1529-30, 1560 ca. (Firenze, Palazzo Vecchio, Sala Clemente VII).

⁶⁴ R. Villa del Poggio Imperiale, oggi R. Istituto della SS. Annunziata : storia e descrizioni by Da Prato, Cesare, 1895

Fig.33 - Plan général de toutes les fermes et usines de la ferme Poggio Imperiale. Archivio di Stato di Firenze, Plantes du bureau des possessions royales 1748-49. La collection couvre une période allant du XVIIe au XVIIIe siècle. et est composé de matériel cartographique produit par les techniciens travaillant pour ce bureau, rouleaux ou dossiers "Serie Piante Sciolte" (1-644) et en partie en registres ou "Tomes" (numérotés de 1 à 41).

le maniérisme et le naturalisme ; son œuvre picturale, empreinte de clarté et d'équilibre, cherchait à réconcilier la rigueur géométrique et la douceur humaine. L'acquisition du *podere della Tinaia* en 1583, par règlement d'une dette due par Isabella de Médicis et Paolo Giordano Orsini, inscrit donc la maison dans un réseau d'échanges artistiques et aristocratiques⁶⁵. Ainsi, dès cette époque, l'architecture du lieu devient un instrument de l'esprit, un espace de réflexion et de transformation, peut-être lointain ancêtre de sa fonction actuelle d'accueil et de soin.

Aux XVII^e et XVIII^e siècles, sous l'administration des Lorraine, la *Tinaia* fut intégrée aux biens du Poggio Imperiale, et servit directement aux besoins de la cour.

Les inventaires de 1748, rédigés par l'ingénieur Mascagni pour le Scrittoio delle Reali Possessioni, décrivent en détail la disposition des lieux⁶⁶ : deux écuries, deux

⁶⁵ Elena Capretti, *Santi di Tito*, Firenze, Cantini Editore, 1991.

⁶⁶ Archivio di Stato di Firenze, *Fondo Imperiale e Real Corte*, Serie S/43, Inventario S43, Firenze, 2006.

PIANTA GENERALE DI TUTTI I PODERI E FABBRICHE DELLA FATTORIA DI POGGIO IMPERIALE.

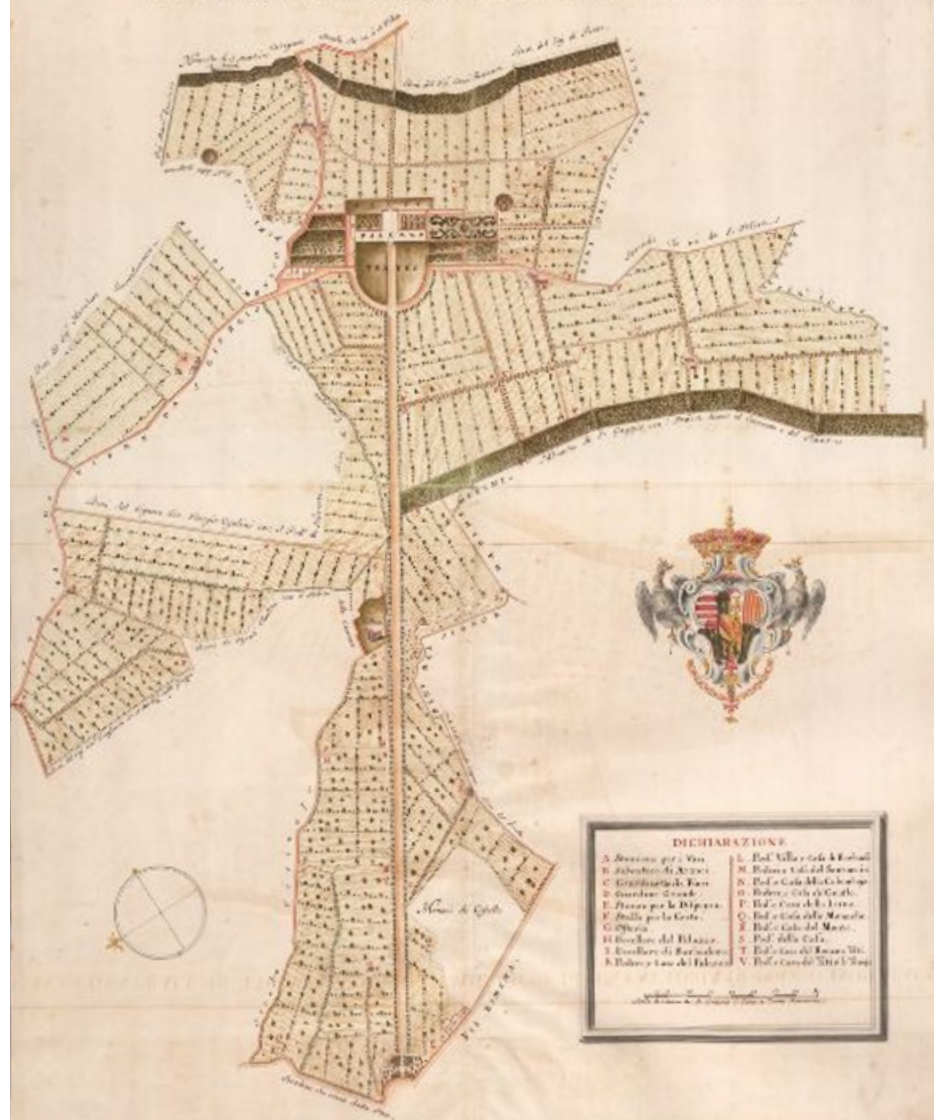


Fig.33

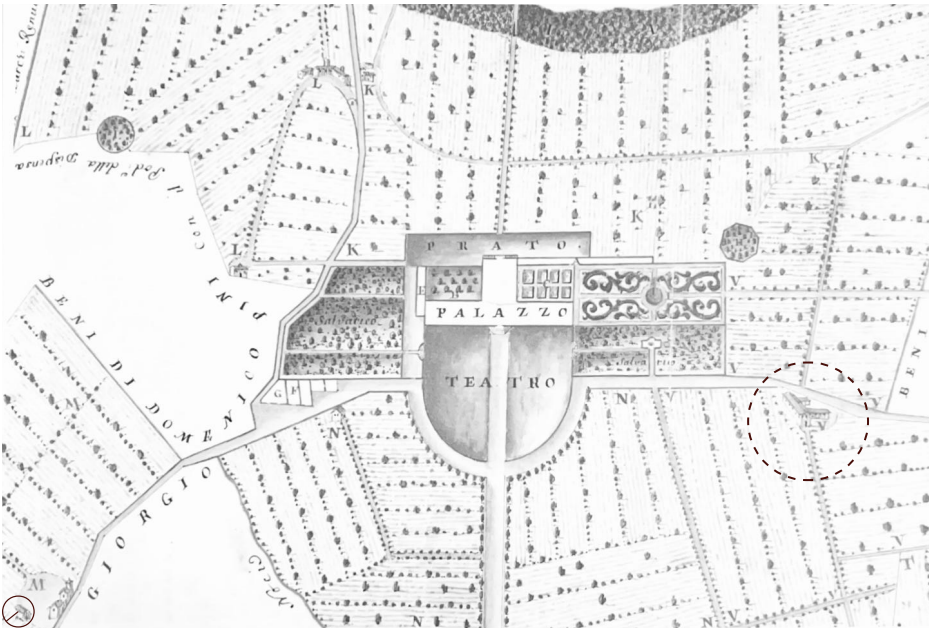


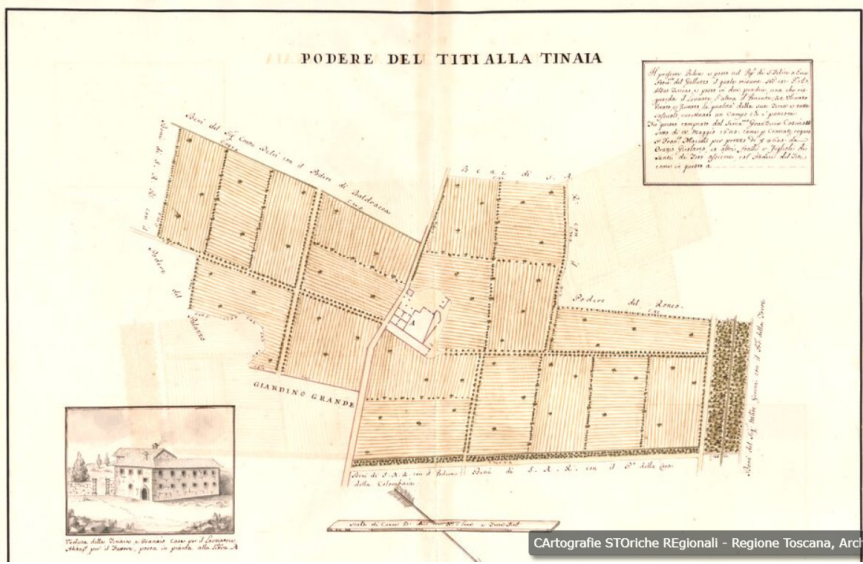
Fig.34

hangars, une cuisine, un logement pour les cochers à l'étage, et une *vinaia* (cellier) pour la production et la conservation du vin⁶⁷.

Au XVIII^e siècle, la *Tinaia* devient donc un espace hybride, à la croisée de la domesticité et du territoire. Les bâtiments de ce type, aux marges des domaines princiers, incarnent un modèle toscan où l'architecture n'est jamais purement utilitaire : même dans la ferme, la proportion, la lumière et la géométrie reflètent la culture humaniste florentine. La présence des *loggiati*, des escaliers extérieurs en pierre, ou des ouvertures régulières trahit ce souci constant d'ordre et d'équilibre, une esthétique qui survivra, sous d'autres formes, dans les structures hospitalières modernes. Mais ce qui donne à La Veranella sa singularité, c'est la durée. L'histoire du lieu semble contenir une leçon d'architecture : l'habiter n'est jamais figé, il se transforme avec les besoins du corps et du temps.

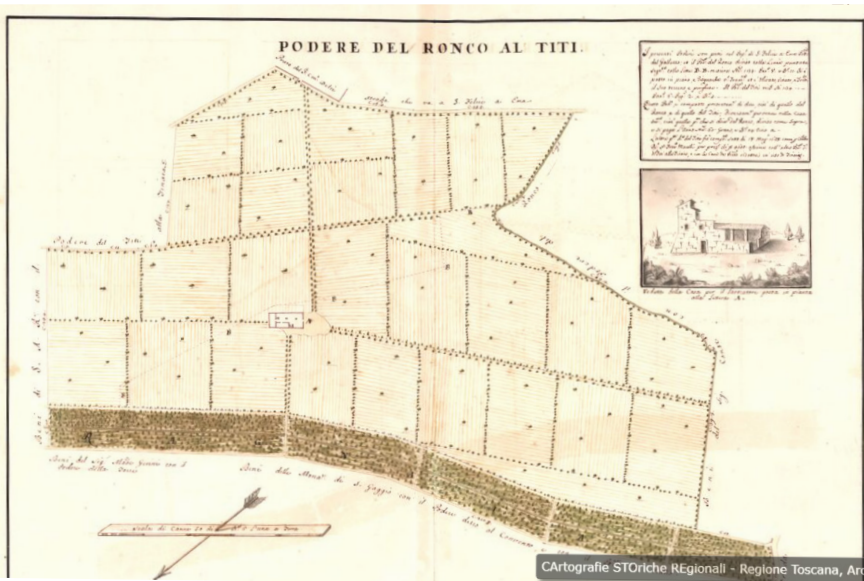
Fig.34 - Pianta generale di tutti i poderi e fabbriche della fattoria del Poggio Imperiale, 1748-49 (ASF, Pianta dello scrittoio delle Regie Possessioni, tomo IX, c. 6r)

⁶⁷ Gabriele Nannetti, *La villa di Poggio Imperiale a Firenze. Le vicende architettoniche in età lorenese (1737-1859)*, Firenze, Università degli Studi di Firenze, 2016.



Cartografie STORiche Regionali - Regione Toscana, Archivi di Sta

Fig.35



Cartografie STORiche Regionali - Regione Toscana, Archivi di Sta

Fig.36

Aujourd'hui, les murs de La Veranella, silencieux et patinés, conservent encore la mémoire de ces siècles superposés. Derrière les enduits récents, on devine les voûtes basses de la *vinaia*, les traces d'écuries, les vestiges d'une organisation où chaque geste avait sa place. L'architecture se fait témoin de la lente métamorphose des fonctions humaines : du travail de la terre au soin du corps, de la production du vin à l'accompagnement de la vieillesse.

Ce passage d'un travail du vivant à un soin du vivant résonne profondément dans la symbolique toscane : ce territoire où l'art, la nature et la spiritualité n'ont jamais cessé de dialoguer. La Veranella, par cette continuité, n'est pas seulement une bâtisse restaurée, elle est une mémoire incarnée, un lieu où l'histoire rurale de Florence rencontre la question contemporaine du soin, de la lenteur et de la dignité.

Fig.35 - 36 - Les tableau représentent le domaine Titi à Tinaia « dans le Popolo di S. Felice a Ema, Podesteria del Galluzzo ». Les dessins sont très précis et mettent clairement en évidence la subdivision interne des parcelles, le réseau routier, les fossés de drainage et le nid d'araignée. Les case en bas à gauche et à droite montrent une vue de la maison du travailleur, qui est située au centre de la propriété le long de la route de San Felice. Florence, Archives d'État.

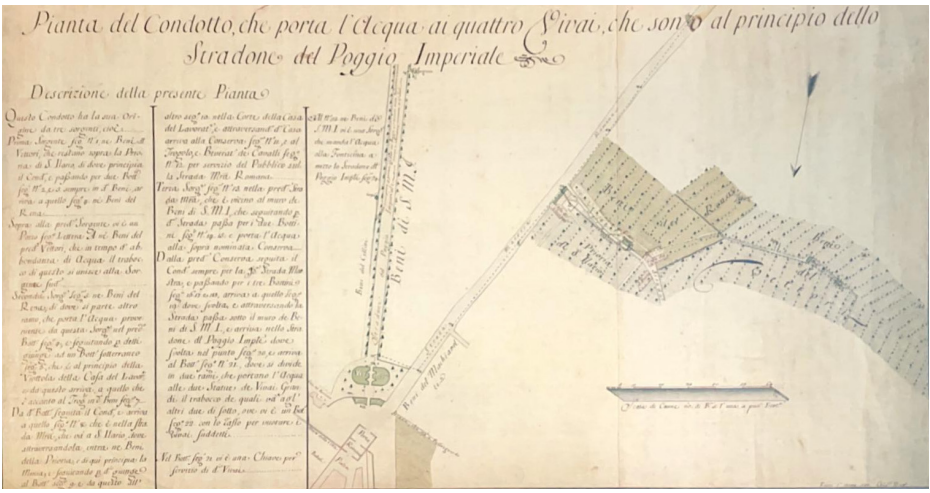


Fig.37

II

DU GESTE AGRICOLE AU GESTE DU SOIN, TRANSFORMATION ARCHITECTURALE D'UN LIEU

Si le site conserve encore aujourd'hui la noblesse discrète des architectures rurales toscanes, c'est que sa mémoire, stratifiée dans la pierre et les sols, témoigne d'une continuité subtile entre la production du vivant et l'accueil des vulnérabilités. Depuis ses origines, La Veranella n'a jamais été une entité isolée. Elle faisait partie d'un vaste organisme territorial, la Fattoria del Poggio Imperiale, où chaque bâtiment jouait un rôle précis dans une économie du service et du soutien.

La bâtisse répondait aux besoins de la Villa grand-ducale, dont elle constituait une dépendance vitale : lorsque les espaces nobles se consacraient à la représentation du pouvoir, les annexes, la *Tinaia*, les écuries, les celliers, assuraient la subsistance du domaine.

Fig.37 - Giuseppe Ruggieri, Pianta del Condotto, che porta l'aqua ai quattro vivai, che sono al principio dello stradone del Poggio Imperiale, (Plan du conduit qui achemine l'eau vers les quatre viviers situés au début de la grande route du Poggio Imperiale.) 1757 (ASCF, Fondo Disegni, 2851).



Fig.38



Fig.39

Les archives de 1748 mentionnent une "*maison d'habitation du fermier*", et celles de 1765 précisent qu'elle abritait le personnel de la cour. Ce tissage fonctionnel entre l'habitat, le travail et le service dessine déjà les prémices d'un espace collectif, où le soin matériel du territoire annonce, à sa manière, le soin des corps.

Ce rapport organique entre architecture et environnement, entre usage et nature, reste aujourd'hui lisible dans la composition du site : l'orientation vers la lumière, les proportions domestiques, les seuils généreux ouvrant sur les champs et les hauteurs de la ville.

Au début du XIX^e siècle, sous le règne de Ferdinand III, le domaine connaît une transformation silencieuse mais décisive. En 1820, des travaux d'ingénierie sont approuvés pour aménager une réserve d'eau "*conserva d'acqua*" dans le parterre de la *Tinaia*, alimentée par les eaux usées du jardin royal

Fig.38 - Piante dei poderi e fabbriche della fattoria del Poggio Imperiale nell'antica divisione di essi e nella nuova che si propone all'Altezza Vostra Reale, 1779 (ASF, Piante dello Scrittoio delle Regie Possessioni, 131, dettaglio.)

Fig.39 - DE CANAPINO, Pianta dei terrini che formano l'imperial fattoria del Poggio Imperiale, 1811, (ASF Piante dello Scrittoio delle Regie Possessioni, 544.2, dettaglio.)

du Poggio Imperiale.

Le tournant le plus marquant de l'histoire de La Veranella survient avec la mutation du rural vers le soignant.

Ce qui fut autrefois un podere agricole devient, au fil des décennies, *una casa di riposo*, une maison du dernier âge.

L'économie productive cède la place à une économie de la présence, du temps ralenti, du soin porté à ceux dont le corps n'est plus instrument de labeur mais territoire de mémoire. Aujourd'hui, elle abrite des existences en transformation lente celle du grand âge, de la fragilité assumée, de la lente dissolution du temps. Les murs ont changé de fonction, mais non de vocation, ils abritent encore des gestes attentifs, des rythmes apaisés, des présences discrètes.

Elle devient enfin un site de mémoire du soin. La transition vers la fonction médico-sociale s'inscrit dans une tradition toscane

pluriséculaire dont l'archétype demeure l'Ospedale di Santa Maria Nuova (1288)⁶⁸. Ce modèle, qui unissait hygiène, lumière et spiritualité, irrigue encore les valeurs architecturales du soin contemporain : orientation, accessibilité, lien avec la nature, et surtout, respect du rythme humain.

Ainsi, La Veranella n'est pas une simple reconversion, mais une continuité habitée en incarne la lente transformation d'une société qui, du champ au lit de repos, a compris que le soin n'est pas une rupture, mais une forme nouvelle d'attention au monde.

⁶⁸ Enrico Faini, Santa Maria Nuova. *Storia dell'ospedale fiorentino*, Firenze, Mandragora, 2011.

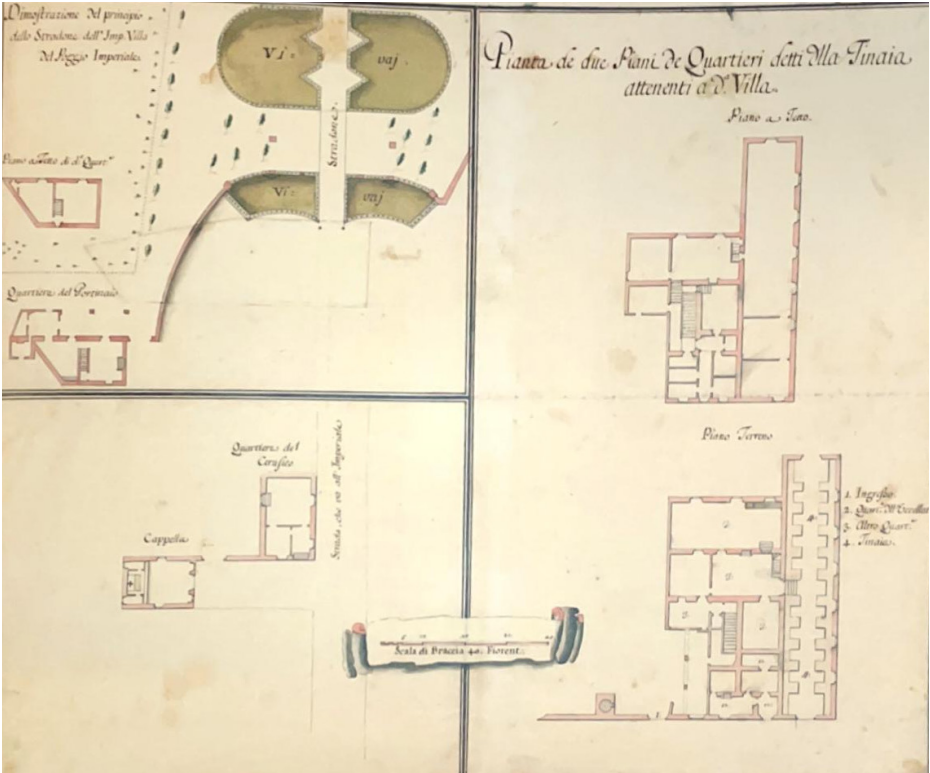


Fig.40

ANALYSE ARCHITECTURALE DU PLAN ANCIEN DU PODERE DELLA TINAIA

Avant de poursuivre le cheminement de ce mémoire, il est utile de comprendre et d'analyser ce document ancien et précieux retrouvé aux archives.

Le plan ancien du *Podere della Tinaia*, conservé dans les archives du Poggio Imperiale, offre un témoignage précieux de l'architecture rurale toscane et de la logique fonctionnelle qui organisait les dépendances agricoles des domaines grand-ducaux. Par sa composition, ses proportions et la nature des volumes représentés, il révèle les fondations matérielles de la bâtisse qui abrite aujourd'hui la RSA La Veranella.

La structure dessinée sur la partie droite de la planche se caractérise par une organisation

Fig.40 - Giuseppe R u g g i e r i , Dimostrazione del principio dello stradone dell'imperiale villa del Poggio Imperiale, Pianta de due piani de quartieri detti della Tinaia attenenti a detta villa, Pianta del Quartiere del cerusico e della Capella del podere del Santuccio, 1760 ca. (ASCF, Fondo Disegni, 2818.)

orthogonale simple, typique des poderi florentins. Les bâtiments sont composés de volumes rectangulaires allongés, aux murs épais et presque dépourvus d'ouvertures, indiquant une vocation prioritairement utilitaire. Cette sobriété est cohérente avec la fonction originelle de la *Tinaia*, lieu de vinification et de conservation : les pièces y étaient conçues pour maintenir des conditions thermiques stables, avec une lumière réduite, parfois semi-enterrées, et accessibles par de larges portes destinées au passage des jarres, des cuves et des animaux de trait.

L'analyse du dessin met en évidence trois ensembles architecturaux distincts :

- Un corps principal constitué de plusieurs pièces distribuées de manière linéaire, probablement l'habitation du régisseur ou du fermier, ainsi que des espaces de stockage.

- Des annexes agricoles situées en retrait, de faible emprise au sol, correspondant vraisemblablement aux écuries, remises et abris pour les outils ou les récoltes.

- La *Tinaia* proprement dite, reconnaissable par l'épaisseur de ses murs et la division intérieure minimale, conçue pour accueillir les grandes cuves de fermentation.

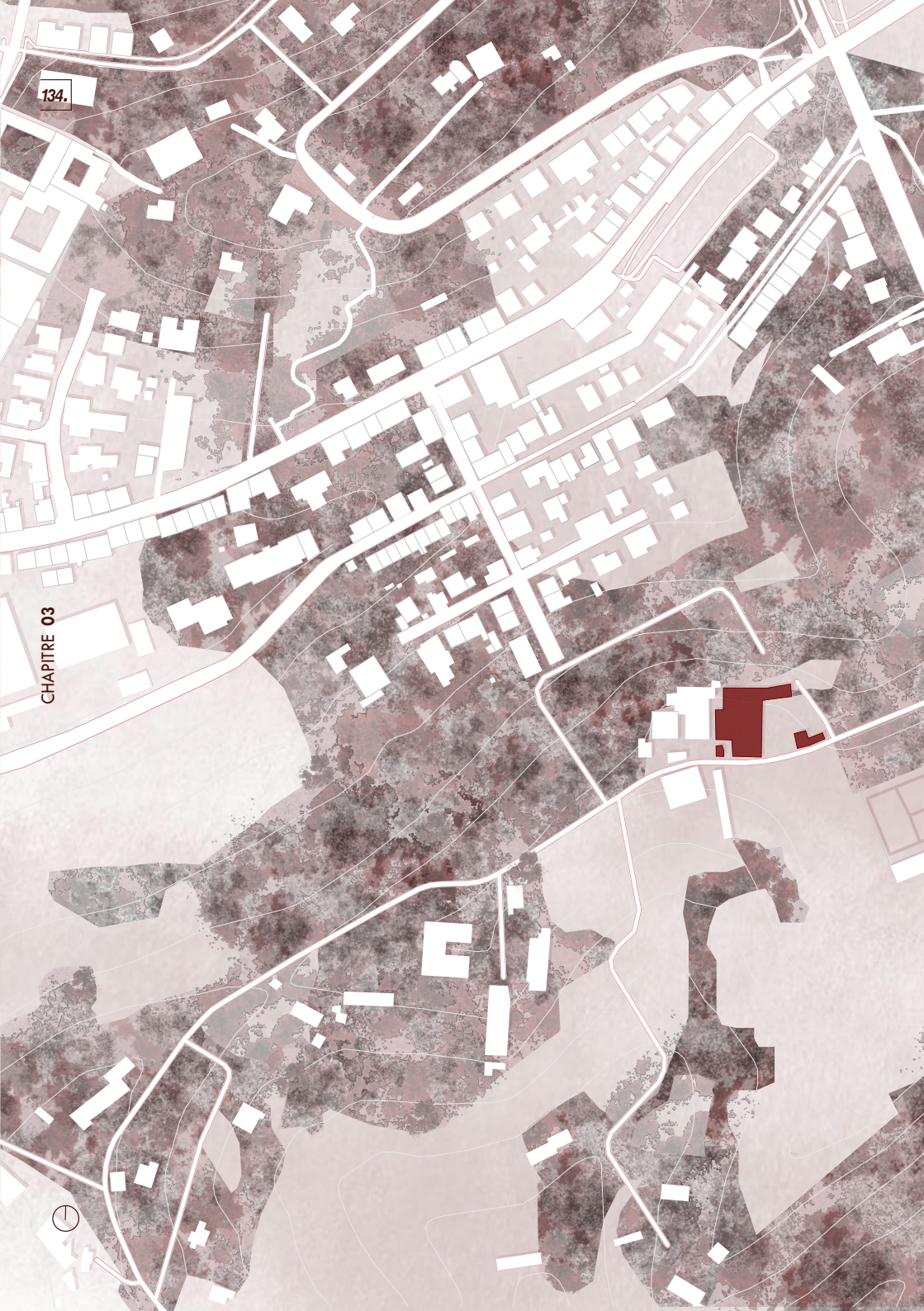
Autour du bâti, le plan représente un système régulier d'allées, de parterres et d'arbres alignés, dessinant une trame paysagère contrôlée. Cette géométrie révèle une intégration directe du podere dans le complexe hydraulique et horticole du Poggio Imperiale. Les deux grandes formes ovales, probablement des bassins ou parterres d'eau, marquent la proximité d'un système de gestion des ressources hydriques destiné à irriguer les jardins du domaine, confirmant

que la *Tinaia* n'était pas une entité isolée, mais une composante d'un ensemble productif plus vaste.

On observe également l'absence d'éléments monumentaux, en contraste avec la magnificence de la Villa du Poggio Imperiale. Cela confirme la place du podere dans la hiérarchie spatiale : bâtiment subalterne mais essentiel, interface matérielle entre la terre travaillée et la cour grand-ducale. L'architecture traduit ici une logique d'articulation : relier, soutenir, produire.

Ainsi, le plan ancien n'est pas seulement un document historique : il est le témoin d'une architecture qui, dès son origine, portait en elle cette capacité à accueillir, protéger et organiser la vie. Une architecture rustique, mais structurée, où la justesse des proportions et la clarté des circulations permettaient une

efficacité du travail, et qui, aujourd'hui, offre un cadre solide et sensible à l'accueil des vulnérabilités.





135.

CHAPITRE 03

Fig.41

II

À LA LISIÈRE DE LA VILLE, LA VERANELLA COMME TERRITOIRE DU SOIN

Si l'on se penche sur La Veranella depuis le ciel de Florence, elle apparaît comme une respiration dans le tissu des collines : un seuil entre la ville et la campagne, entre la densité urbaine et la clarté rurale. Cet emplacement n'est pas anodin. Comme beaucoup d'architectures toscanes liées au soin, elle s'inscrit dans une topographie de la transition, ni isolée, ni pleinement urbaine, mais posée à la juste distance pour accueillir le repos, la lumière, et la continuité du monde. Historiquement, le *podere Titi alla Tinaia* se situait dans la zone du Popolo di San Felice a Ema, sous la juridiction de la Podesteria del Galluzzo⁶⁹.

Ce territoire, aujourd'hui absorbé par le tissu métropolitain florentin, appartenait autrefois à cette couronne de hameaux et de domaines

⁶⁹ Marco Frati, *Il Galluzzo tra ville e poderi*, Firenze, Edizioni Polistampa, 2012.

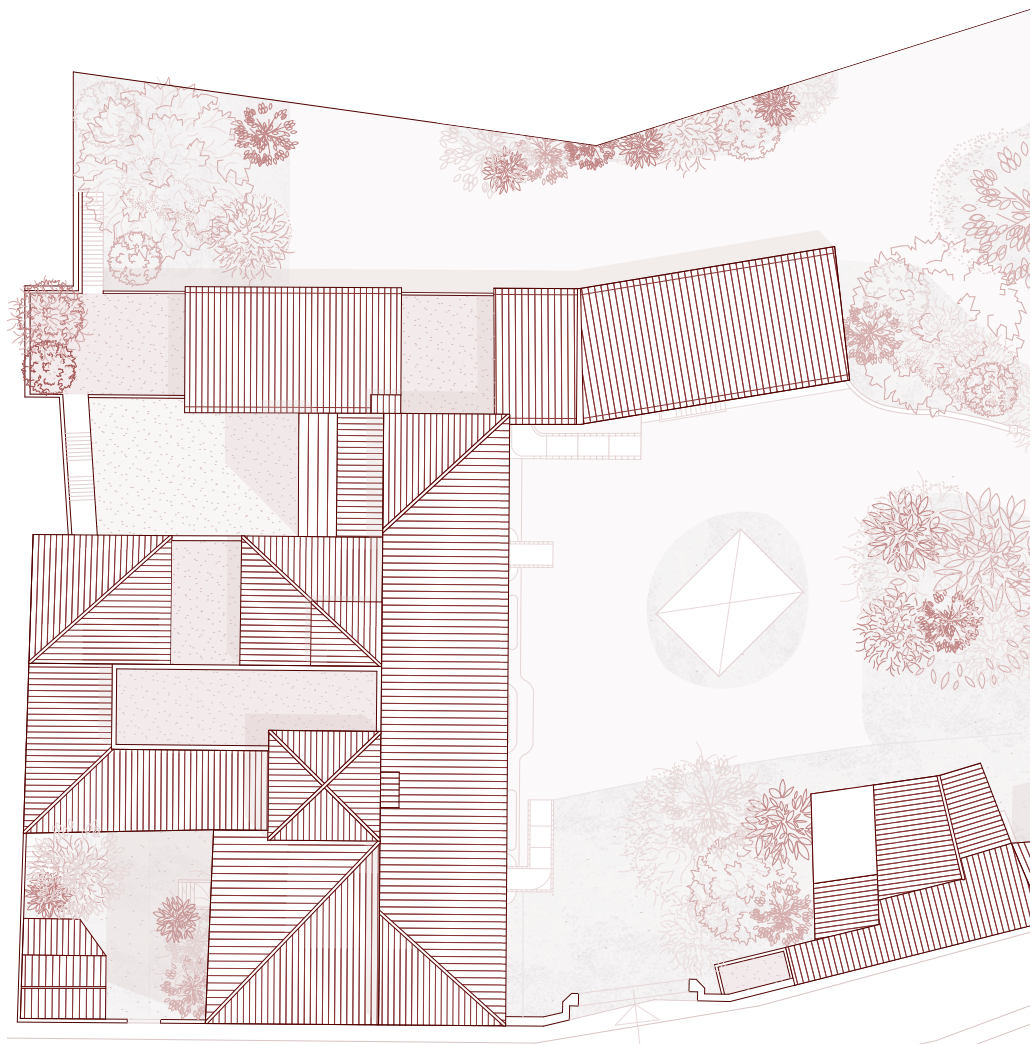
agricoles qui entouraient la ville de Florence comme une constellation vivante, un réseau de fermes, de couvents, de villas, qui composaient le paysage social et productif du Grand-Duché. Accessible par la route menant à San Felice a Ema, le site formait un nœud dans le maillage historique des voies secondaires florentines : des chemins où passaient les ouvriers agricoles, les moines, mais aussi les pèlerins.

La transformation de La Veranella en RSA (*Residenza Sanitaria Assistenziale*) s'inscrit dans une mutation plus large du paysage sanitaire italien. Dans une Italie où près d'un quart de la population a plus de 65 ans (23 % en 2023)⁷⁰, la question du soin prolongé, du soutien à la dépendance et de la dignité du vieillissement est devenue un enjeu national. Mais en Toscane, cette transition a pris une forme singulière à la fois institutionnelle, territoriale et poétique.

Fig.41 - GATEAU Vanina, Plan masse de la résidence la Veranella.

⁷⁰ Istat, Indicatori demografici – 2023, rapport publié le 26 mars 2024.

PLANS DE LA RÉSIDENCE LA VERANELLA



VIA DI S. FELICE A EMA



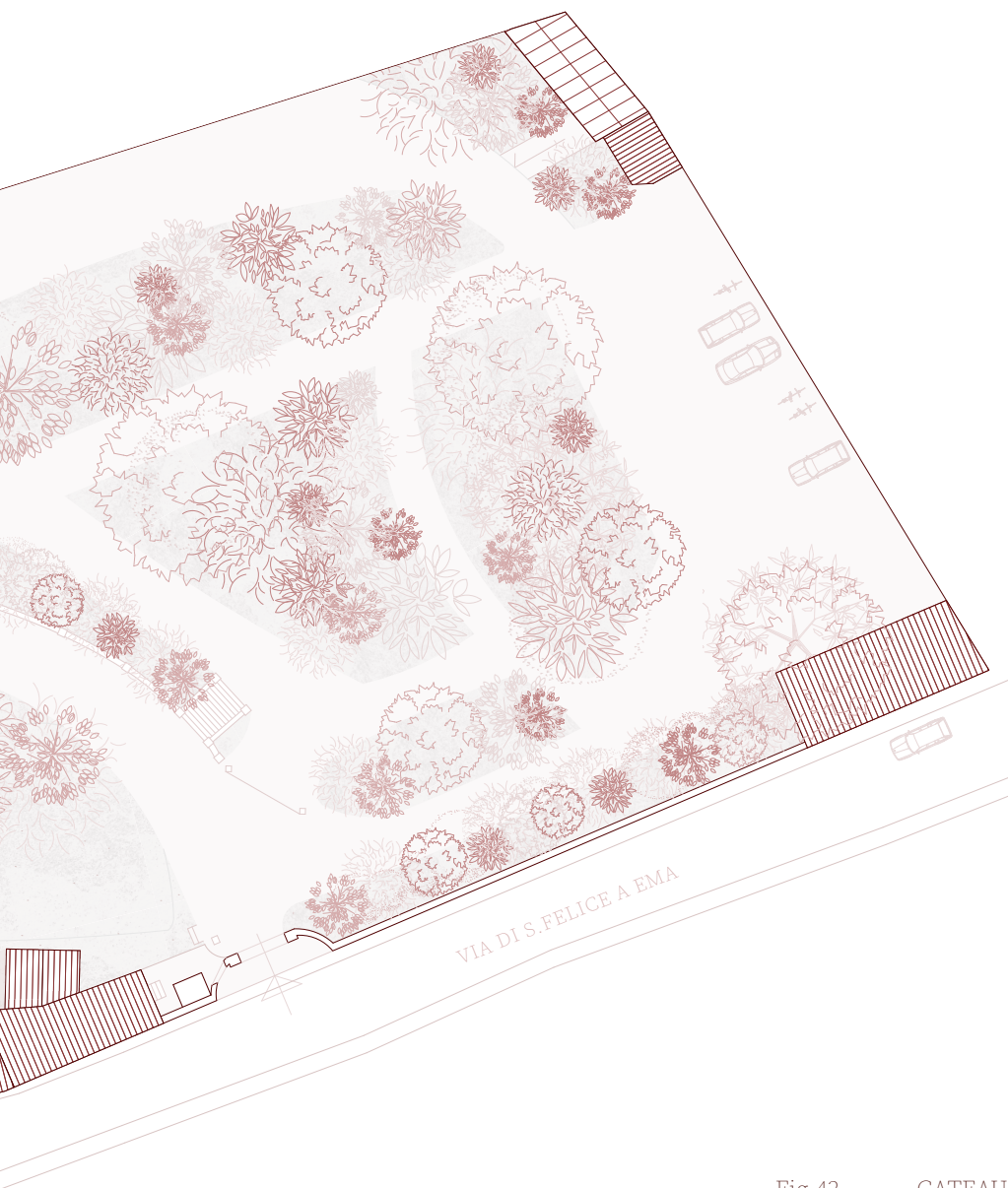
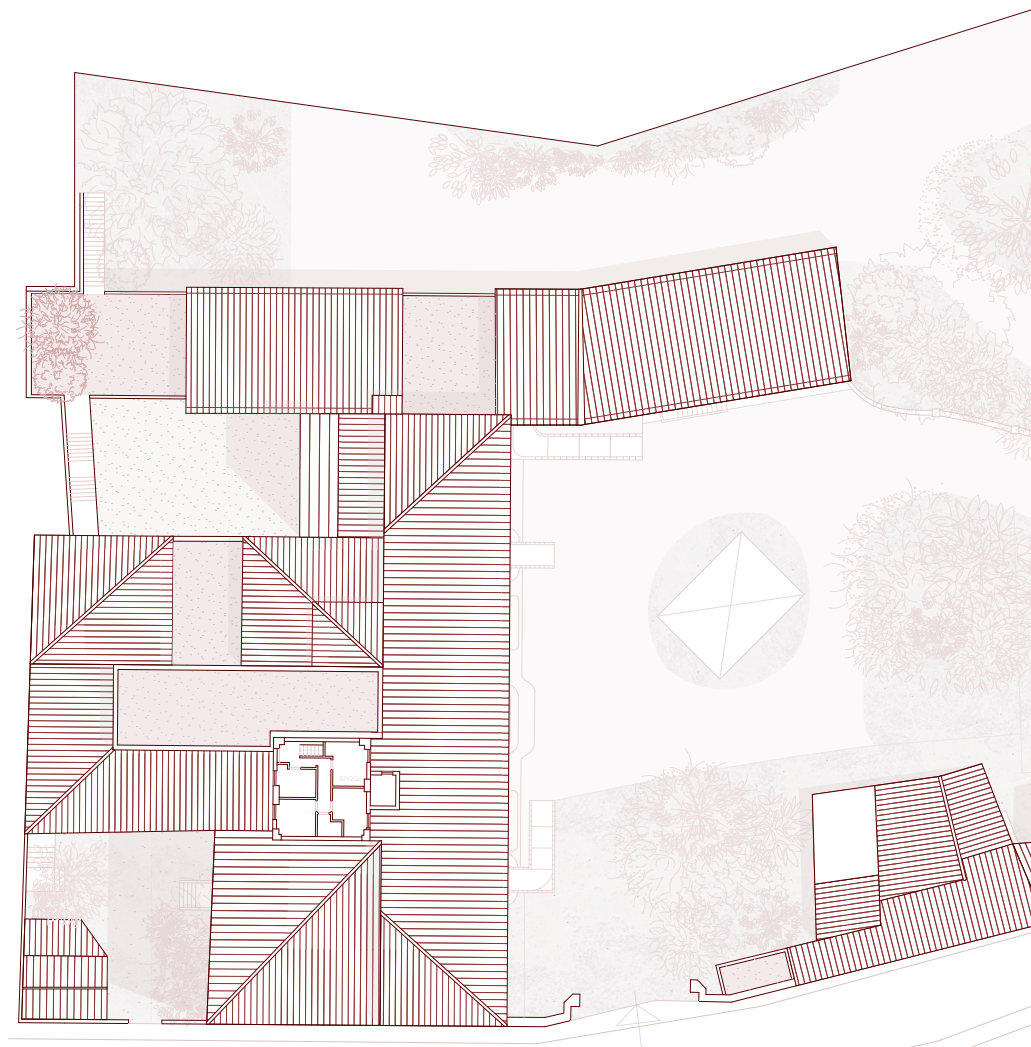


Fig.42 - GATEAU
Vanina, Plan de
toiture de la résidence
la Veranella.

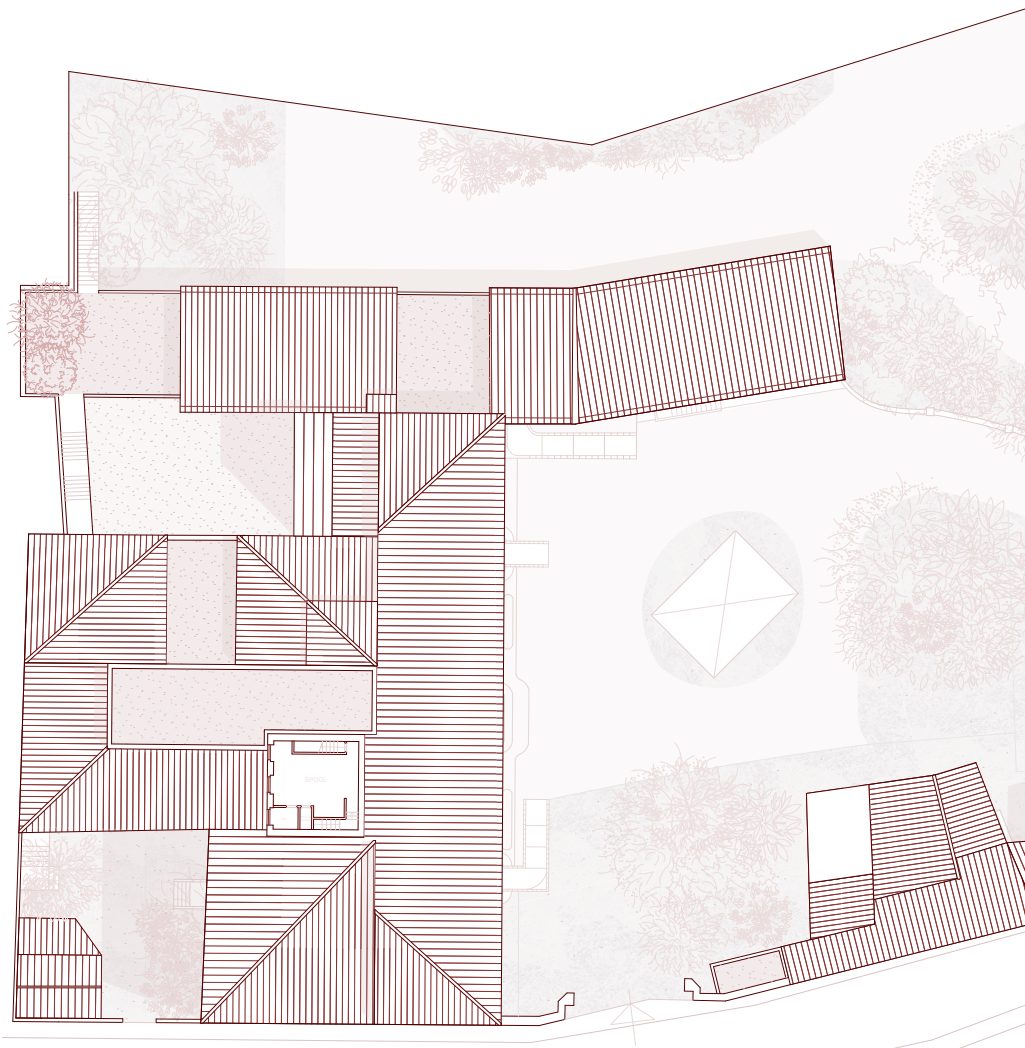


VIA DI S. FELICE A EMA





Fig.43 - GATEAU
Vanina, Plan du
niv2 de la cheminée
de la résidence la
Veranella.



VIA DI S. FELICE A EMA





Fig.44 - GATEAU
Vanina, Plan du
nivl de la cheminée
de la résidence la
Veranella.



VIA DI S. FELICE A EMA





Fig.45 - GATEAU
Vanina, Plan R+1
de la résidence la
Veranella.

CHAPITRE 03



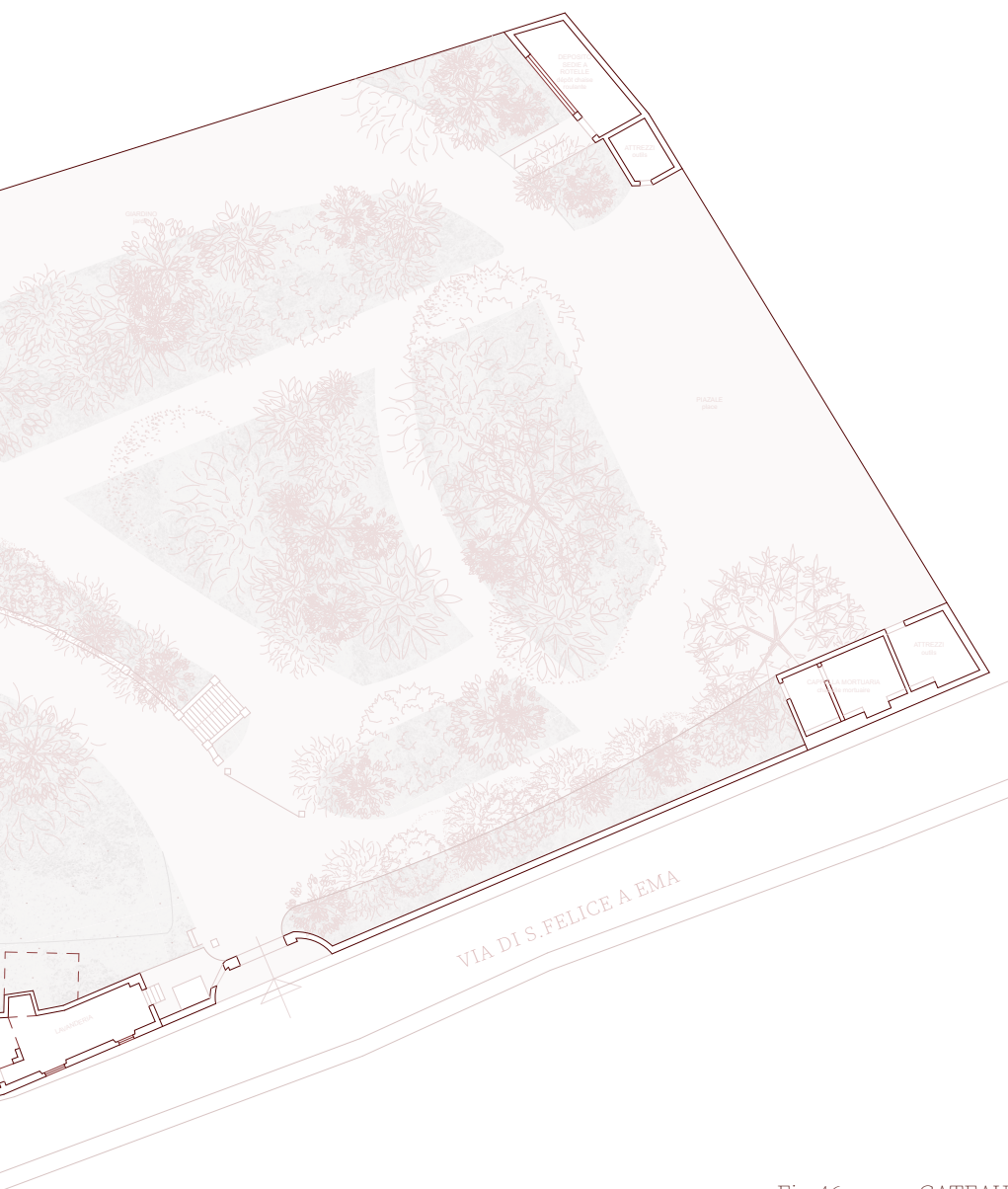
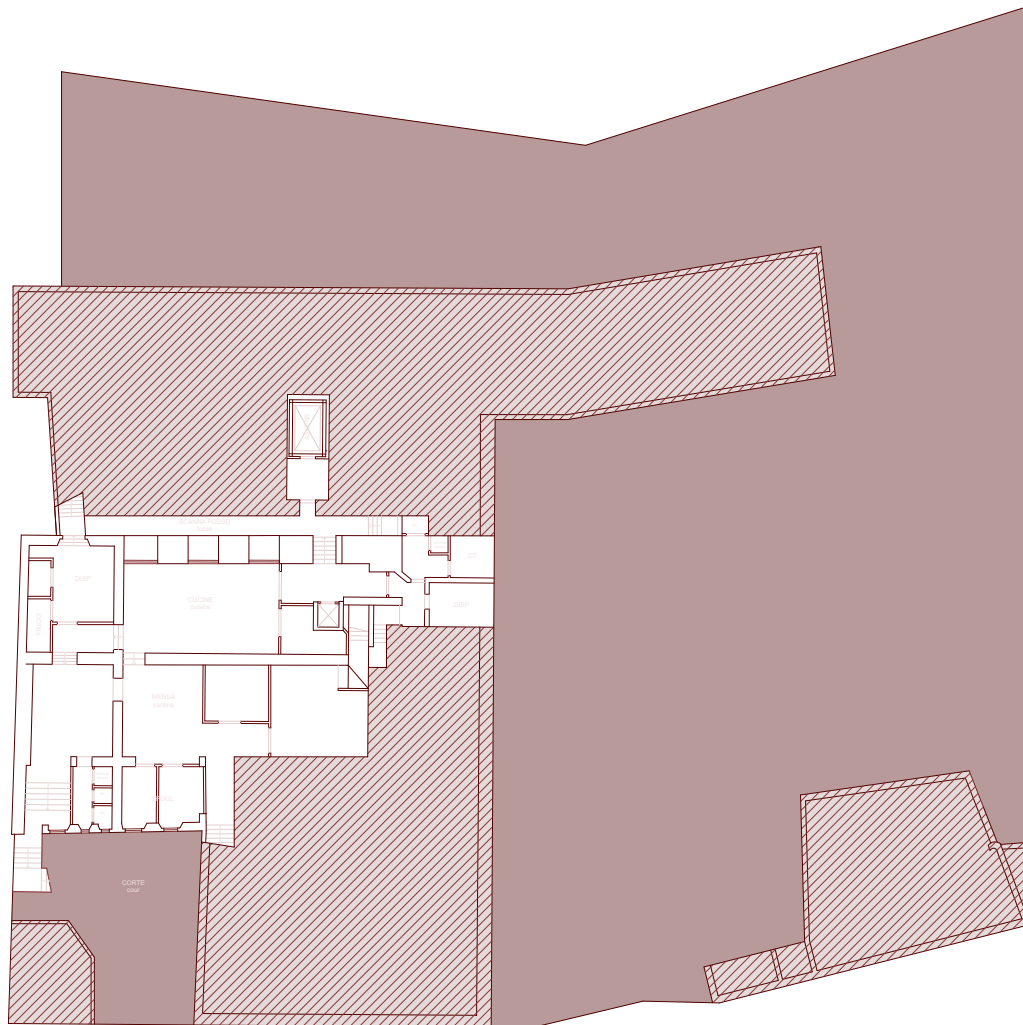


Fig.46 - GATEAU
Vanina, Plan RDC
de la résidence la
Veranella.

CHAPITRE 03



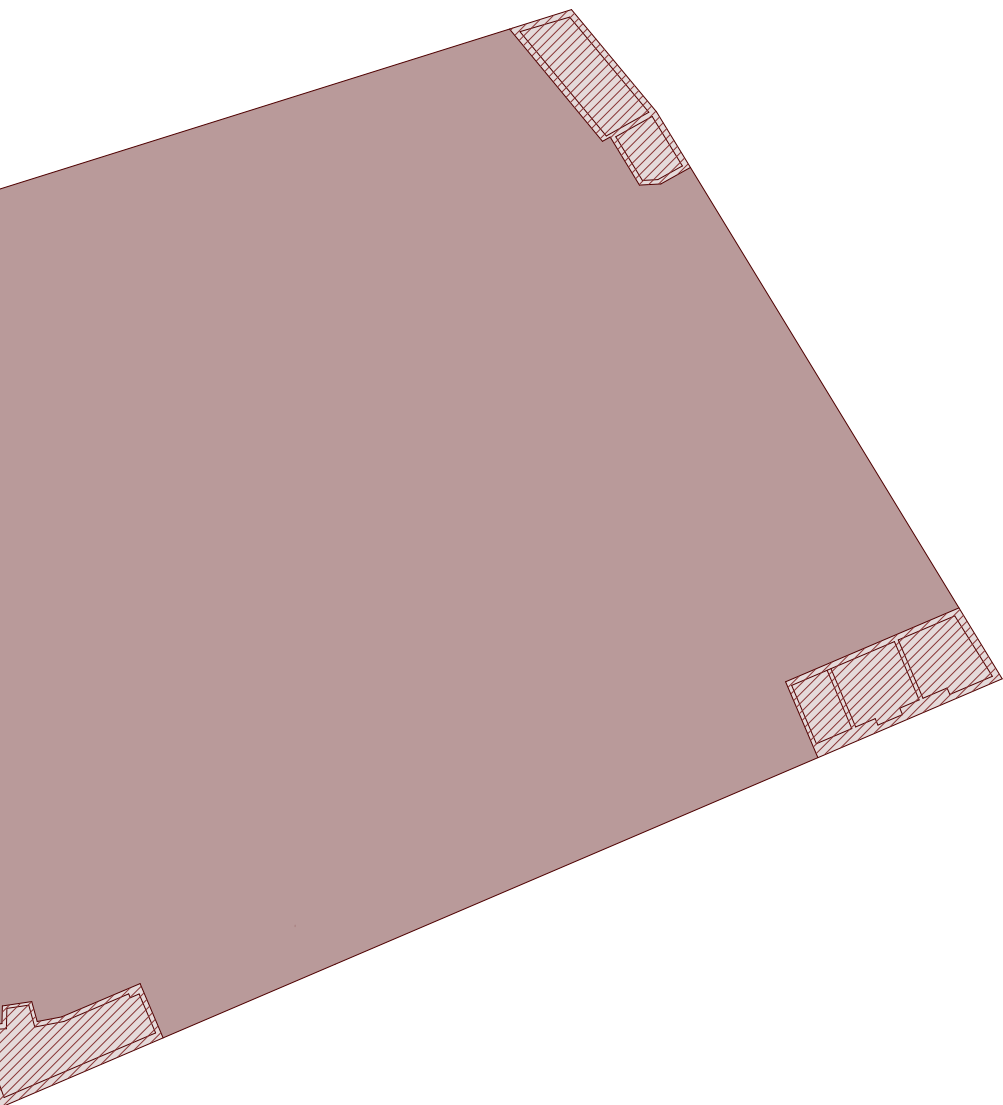


Fig.47 - GATEAU
Vanina, Plan des
cuisines au R-1
de la résidence la
Veranella.

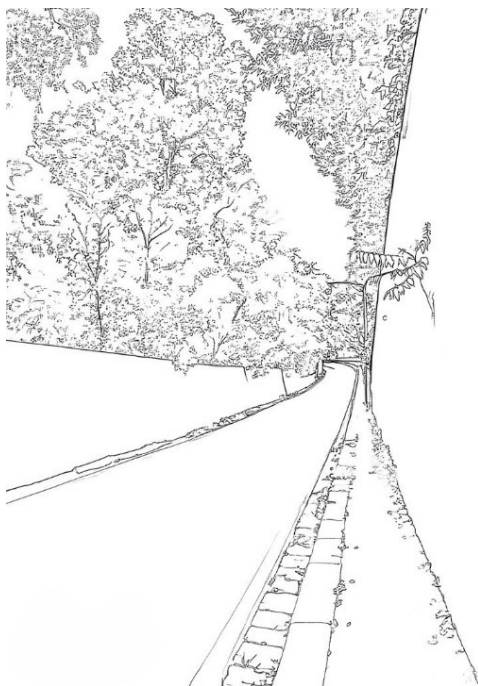


Fig.48



Fig.49

Depuis les années 2000, la Regione Toscana a mis en œuvre une politique pionnière d'intégration entre santé et services sociaux à travers la Società della Salute (SdS)⁷¹ : un réseau coordonné de soins, de proximité et d'accompagnement communautaire.

Dans cette logique, les RSA ne sont pas conçus comme des lieux de rupture, mais comme des extensions du tissu social, des espaces de continuité entre la maison, la ville et la nature.

La Toscane a également joué un rôle moteur dans la mise en œuvre du Piano Nazionale Demenze (PND) adopté en 2014⁷², et dans la création des Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) structures destinées à accompagner la personne dès les premiers signes de perte de mémoire, à maintenir le lien, à prolonger la présence⁷³.

La réutilisation d'une ancienne villa-ferme comme maison du soin prend ici une valeur presque archétypale. Elle incarne cette

Fig.48 - GATEAU Vanina, croquis depuis l'extérieur de la résidence, en face du mur, en regardant vers le Palazzo Imperiale.

Fig.49 - GATEAU Vanina, croquis depuis l'extérieur de la résidence, vue sur le portail d'entrée de la Villa.

⁷¹ Regione Toscana, La Società della Salute: principi e funzionamento, Firenze, 2008.

⁷² Ministero della Salute, *Piano Nazionale Demenze*, Roma, 2014.

⁷³ Regione Toscana, Linee guida per il funzionamento dei CDCD, Firenze, 2018.



Fig.50

volonté toscane de lier le soin à la mémoire des lieux en ne construisant pas *ex nihilo*, mais en transformant, réactivant et inscrivant le soin dans un sol déjà habité. Dans cette continuité, l'espace architectural devient un lieu de passage apaisé entre la mémoire et l'oubli, entre le mouvement et le repos.

La RSA La Veranella s'inscrit dans une géographie domestique typiquement toscane, entre les collines et jardins, où le rapport à la lumière et à la terre façonne l'expérience du soin. La bâtisse est localisée sur la Via S. Felice a Ema et se présente comme une composition architecturale complexe et articulée, divisée en plusieurs blocs distincts. L'accès à la structure se fait par une séquence d'entrée clairement hiérarchisée. Le bâtiment s'ancre au sol, s'ouvrant sur une *Piazzale* (esplanade) et un *Vastito* (vaste espace ouvert). Ce parvis minéral ouvre sur un hall vitré, créant une

Fig.50 - GATEAU Vanina, croquis du portail d'entrée de la résidence.



Fig.51

transition douce entre l'extérieur et l'intérieur. Ce seuil, que les soignants décrivent comme *"un espace où tout ralentit"* (Entretien avec soignants, 2025), marque déjà le passage du monde ordinaire vers un temps autre, celui du soin et de la présence.

L'établissement adopte une géométrie semi-ouverte, où l'implantation des ailes du bâtiment encercle et protège les espaces extérieurs centraux.

À l'extérieur, le *Giardino* (Jardin) constitue un prolongement essentiel des espaces de vie. Il ne s'agit pas d'un simple jardin décoratif, mais d'un lieu de respiration. Les soignants y conduisent les résidents pour *"retrouver le rythme de la lumière"*, selon l'expression d'une infirmière (Entretien avec soignants, 2025). Lors de mes visites sur le site, j'ai pu observer comment les patients ainsi que les soignants s'approprient les extérieurs qui deviennent

Fig.51 - GATEAU Vanina, croquis de l'entrée de la Veranella.



Fig.52

des espaces de lecture, de discussion autour d'un café, de parties de cartes ou encore d'autres jeux de société.

La présence adjacente d'un *Campo da Pallone* (terrain de jeu ou de sport) peut indiquer une tentative d'intégrer des activités physiques plus dynamiques et potentiellement intergénérationnelles. Le rapport à l'extérieur est également géré verticalement. Au premier étage, les *Terrazze* (terrasses) sont des éléments architecturaux fondamentaux. Ces vides construits, accessibles depuis les *Soggiorni* (salons), sont suspendues entre ciel et terre, en s'ouvrent sur les collines de la ville. Elles constituent des espaces intermédiaires où le dedans s'ouvre sans se dissoudre, véritables respirations architecturales qui réintroduisent la nature et la perspective dans la vie quotidienne.

Le rez-de-chaussée est le cœur de la structure, concentrant les fonctions collectives qui

Fig.52 - GATEAU Vanina, croquis de la façade principale de la résidence avec ses espaces extérieurs.



Fig.53

soutiennent la vie sociale et thérapeutique. L'agencement des espaces est centré sur la facilitation des activités et des rencontres.

Premièrement le pôle fonctionnel regroupe le *Refettorio* (réfectoire) et les *Uffici* (bureaux), assurant les besoins logistiques et administratifs.

Ensuite nous avons le pôle thérapeutique et de bien-être avec *la Palestra* (salle de sport/physiothérapie) et *la Sala Attività* (salle d'activités) qui sont stratégiquement placées pour encourager l'engagement physique et mental des résidents.

Pour finir, le pôle spirituel et social contenant la *Cappella* (chapelle) et le *Soggiorno* principal (salon) sont des lieux de recueillement et de socialisation. Cependant, la *Cappella* aussi appeler *Chiesa* (église) par les soignants, n'est malheureusement plus accessible. De nombreux travaux sont à effectuer en raison de son état, resté figé dans le temps, ce qui

Fig.53 - GATEAU Vanina, croquis *Soggiorno*, avec vu sur l'extérieur.



Fig.54

compromet aujourd'hui la sécurité des lieux. Cette disposition permet de définir des axes de visibilité et des flux importants, favorisant la rencontre et la surveillance non intrusive. Il est important de noter la présence, au rez-de-chaussée, d'une zone clairement désignée Alzheimer, qui témoigne d'une segmentation spatiale nécessaire au soin spécialisé et à la sécurité.

L'organisation interne de La Veranella repose sur une série de circulations qui dessinent des parcours plus ou moins maîtrisés. Ces circulations ne sont pas seulement des liens fonctionnels ; elles constituent la géographie du soin quotidien, structurant les allées et venues entre l'intimité résidentielle et la vie collective.

Les couloirs, longs et parfois peu lumineux, rythment la vie des résidents en reliant les nombreuses *Camere* (chambres) aux espaces

Fig.54 - GATEAU Vanina, croquis de la *Cappella*, aussi appeler *Chiesa* (église).

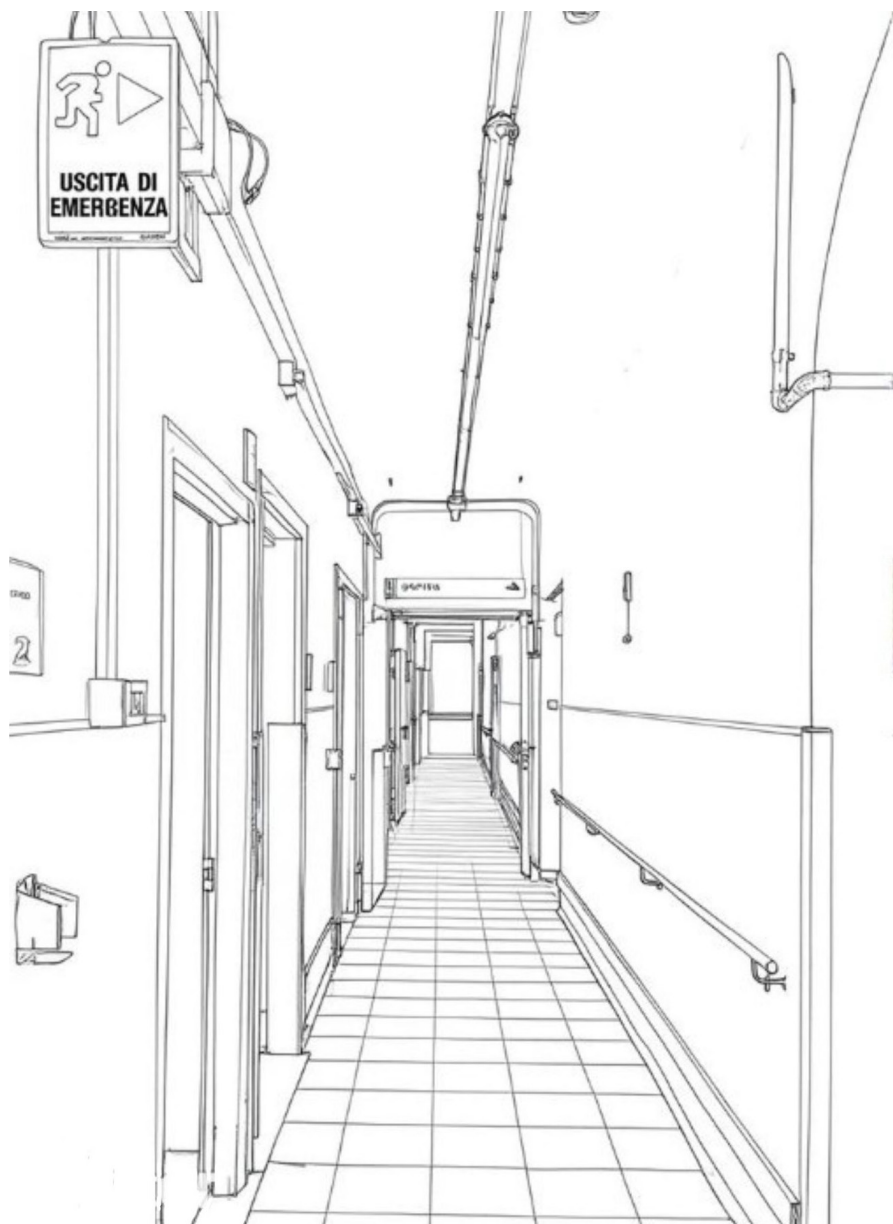


Fig.55

communs, mais leur linéarité peut imposer une forme de répétition, caractéristique de l'architecture institutionnelle.

Les plans révèlent des axes de distribution cruciaux. Au rez-de-chaussée, la circulation est ramifiée, reliant la *Zona Alzheimer* aux pôles majeurs comme le *Refettorio* et la *Palestra*. À l'étage, les couloirs forment des circuits plus définis autour du *Servizio di Piano* (poste de soins), véritable nœud de convergence des circulations horizontales. La présence de *Disimpegno* (dégagements ou sas) et de *Bussole* (vestibules de transition, notamment au rez-de-chaussée) adoucit les déplacements et permet des pauses, véritables respirations dans la continuité des trajets. Ces espaces agissent comme des paliers visuels et fonctionnels, permettant potentiellement la régulation des flux ou le marquage discret de zones de sécurité. Il est essentiel de noter la double lecture des circulations. Le parcours

Fig.55 - GATEAU Vanina, croquis du couloir au premier étage.

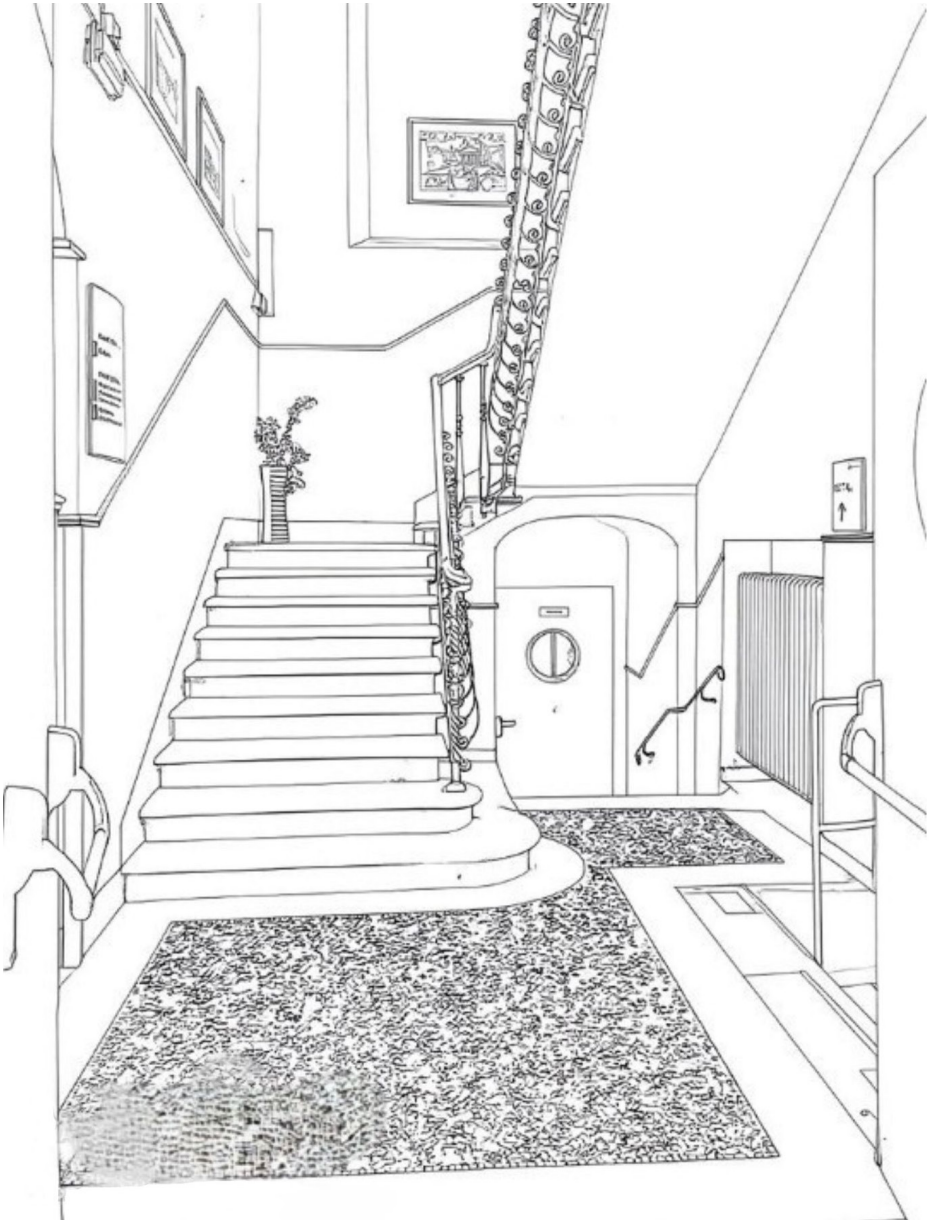


Fig.56

quotidien avec les trajets entre la chambre et les zones de socialisation (*Soggiorno, Sala Attività*). Le parcours de sécurité avec les plans détaille avec précision les *Percorsi di emergenza* (itinéraires d'urgence), matérialisés par des flèches vertes, qui balisent des chemins clairs et obligatoires pour l'évacuation. La circulation verticale, assurée par des *Scale* (escaliers) et des ascenseurs, est réduite à l'essentiel et se trouve souvent en périphérie ou près des noyaux durs de la structure. Tout semble pensé pour éviter les ruptures, l'architecture ne cherche pas à imposer des repères artificiels, mais à renouer avec des signes élémentaires tel que la lumière, l'ouverture sur le paysage (via les fenêtres ou les terrasses), la direction du vent qui aident à la réorientation douce des personnes atteintes de troubles cognitifs.

L'établissement se situe à la frontière entre protection et liberté, dans une tension

Fig.56 - GATEAU Vanina, croquis de la cage d'escalier au RDC qui donne accès au premier étage. (présence de la mosaïque au sol).

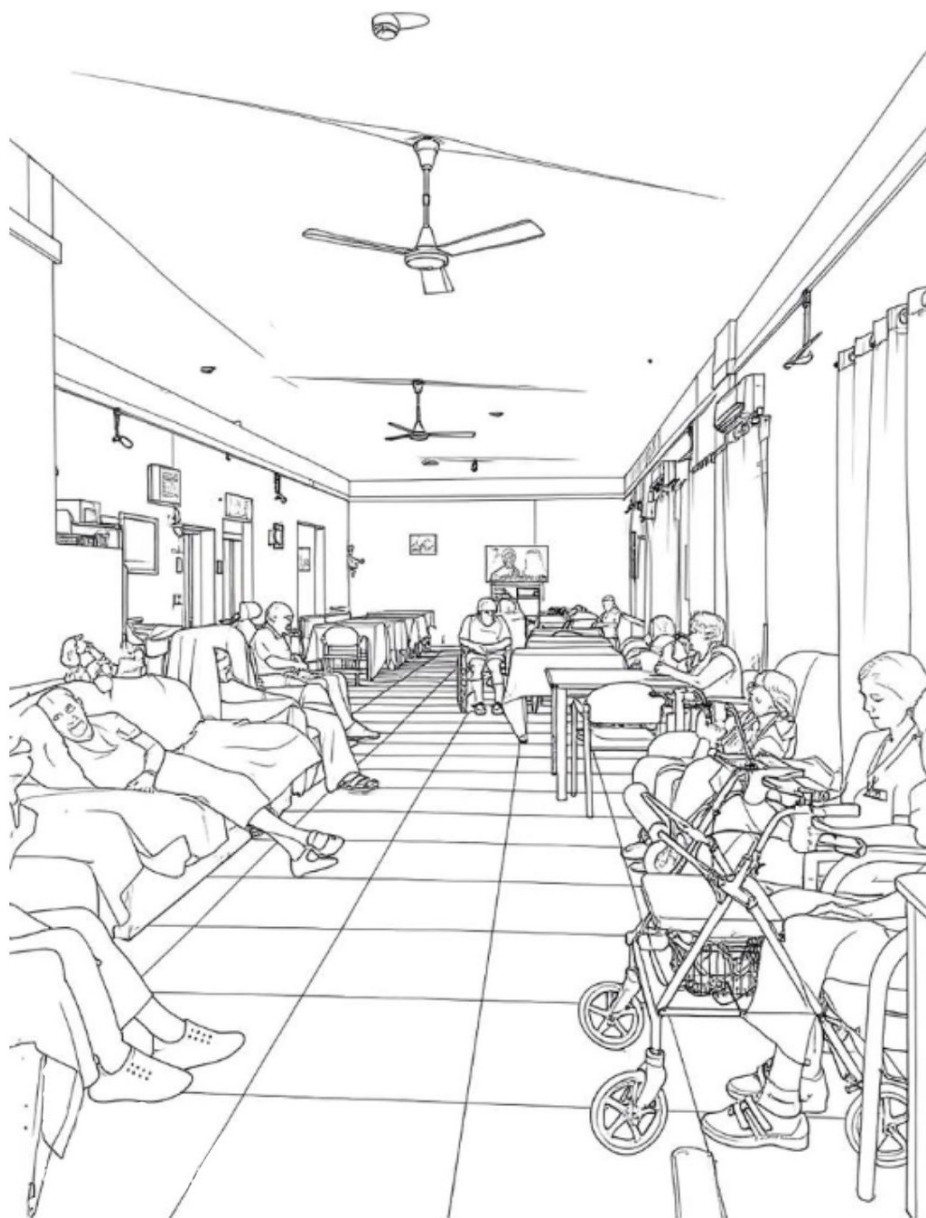


Fig.57

constante entre le contrôle nécessaire et la préservation de l'autonomie.

Le secteur Alzheimer, situé au rez-de-chaussée, illustre parfaitement cette tension entre sécurité et autonomie. Il est délimité par des *Bussole* (sas ou vestibules) qui filtrent les accès, empêchant les sorties non souhaitées sans jamais donner l'impression d'un enfermement. L'objectif de créer des frontières invisibles se traduit spatialement par la mise en place de zones de déambulation sécurisées, où la liberté du mouvement demeure possible à l'intérieur d'un périmètre clairement défini. Cette approche contraste avec le modèle français, où les unités Alzheimer au sein des EHPAD sont souvent plus strictement cloisonnées notamment avec des accès protégés par digicodes, une surveillance permanente, des horaires d'ouverture limités et parfois une séparation physique d'avec le reste des résidents. Ces

Fig.57 - GATEAU Vanina, croquis du secteur Alzheimer, situé au RDC.



Fig.58

dispositifs, bien qu'orientés vers la prévention des risques et la sécurité des personnes, tendent à renforcer le sentiment d'isolement et à restreindre les interactions quotidiennes. À La Veranella, la nécessité de sécuriser sans contraindre s'exprime par une architecture contenant mais non fermée, où l'autonomie du corps est préservée à travers la déambulation libre, dans un cadre spatial rigoureusement défini par l'enceinte de l'établissement. Les *Terrazze* (terrasses), situées à l'étage, prolongent cette philosophie de l'ouverture maîtrisée. Elles offrent un accès à l'air libre et une perspective visuelle sur l'extérieur, mais restent des espaces intermédiaires encadrés par des garde-corps et des seuils sécurisés.

Les extérieurs sont accessibles, permettant au corps de retrouver son rythme et sa respiration.

L'organisation des espaces de La Veranella

Fig.58 - GATEAU Vanina, croquis de la terrasse du R+1.



Fig.59

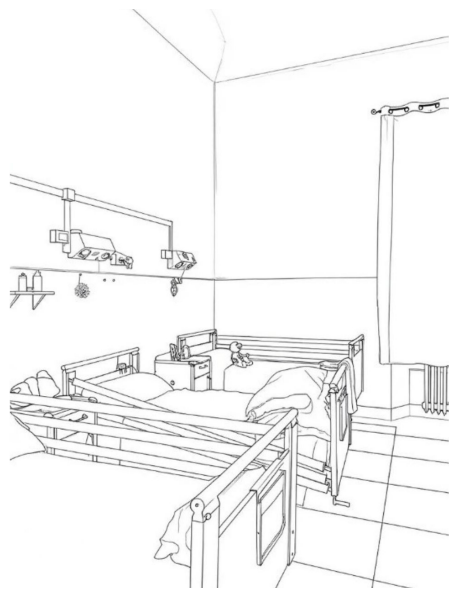


Fig.60

repose sur une articulation nette entre sphère intime et sphère collective. Cette structure duale traduit une conception humaniste du soin où l'architecture accompagne les transitions entre retrait et ouverture, entre silence et partage.

Les *Camere* (chambres individuelles) constituent le cœur de la sphère intime du résident. Elles sont regroupées en grappes le long des circulations principales, formant des micro-unités de vie autonomes, particulièrement à l'étage où la concentration résidentielle est forte.

Chaque chambre, sobre et lumineuse, s'ouvre idéalement sur une vue apaisée. Ce rapport visuel à l'extérieur constitue un ancrage essentiel, une forme de continuité symbolique avec le monde. Les chambres situées à l'étage bénéficient de la proximité des *Terrazze*, tandis que celles du rez-de-chaussée offrent un lien direct avec le *Giardino*. Des traces du passé

Fig.59 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre avec deux lits.

Fig.60 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre avec trois lits.



Fig.61

subsistent au premier étage du bâtiment, dans deux chambres dont les plafonds conservent encore des fresques anciennes. Malheureusement, leur état s'est dégradé avec le temps, les couleurs se sont estompées et des fissures parcourent la surface, témoignant d'un manque d'entretien et de rénovation.

À l'opposé de la dispersion des chambres, les espaces collectifs se déploient principalement au rez-de-chaussée, formant un nœud sociopétal de l'établissement.

Les fonctions essentielles de sociabilité et de réassurance y sont concentrées. Le *Refettorio* (réfectoire), lieu des repas partagés, il est souvent un espace clé de la vie communautaire.

La *Sala Attività* (salle d'activités) et la *Palestra* (salle de sport) sont des lieux conçus pour l'engagement physique et mental, soutenant la socialisation par l'action. Les différents *Soggiorno* (salons) accueillent les moments partagés et sont conçus comme des espaces

Fig.61 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre avec deux lits.

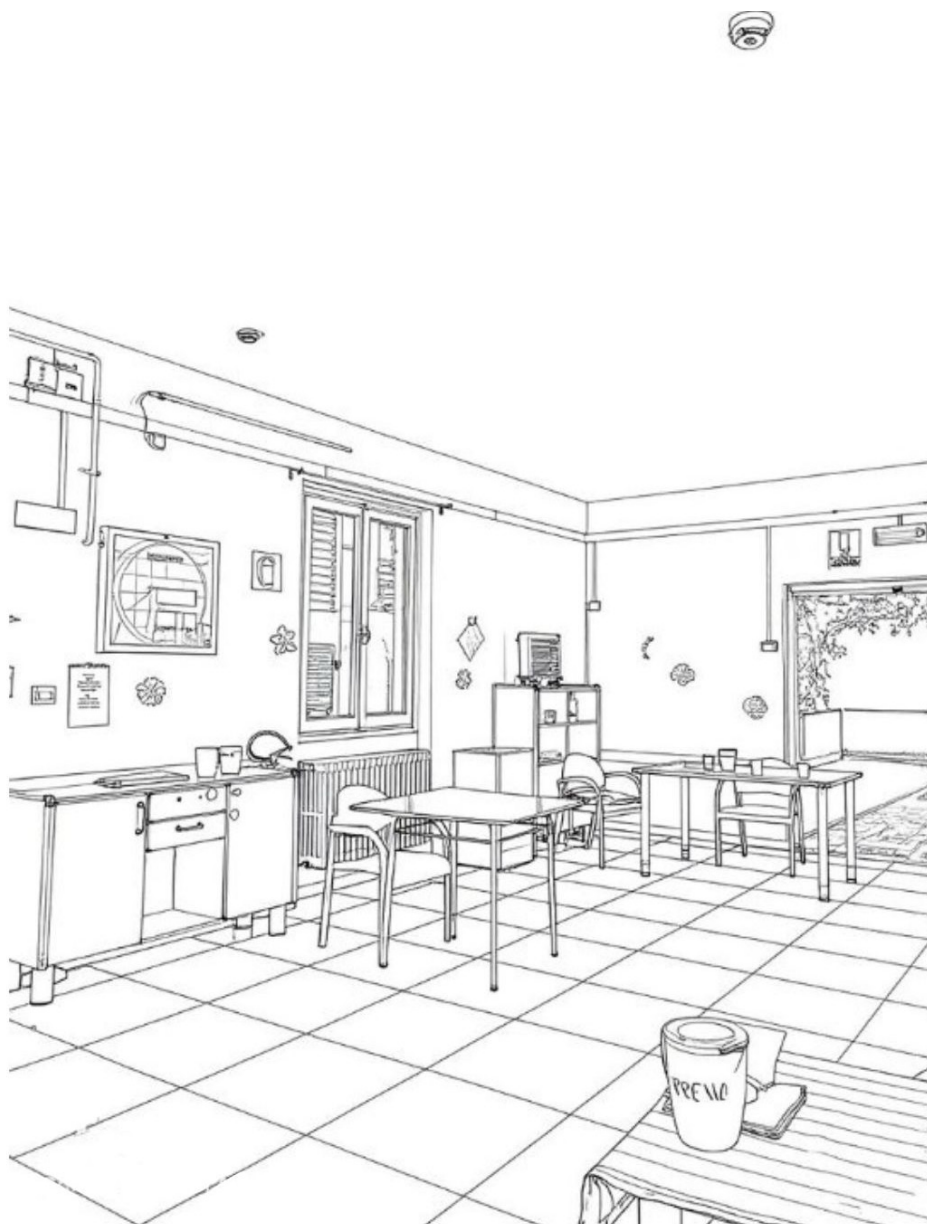


Fig.62

de socialité. L'architecture y favorise la proximité visuelle et la convivialité, tout en ménageant des zones calmes et des recoins, permettant à chacun de choisir sa manière d'être présent au collectif.

Fig.62 - GATEAU Vanina, croquis d'une des espaces pour les repas situé au R+1, il donne directement sur la terrasse.

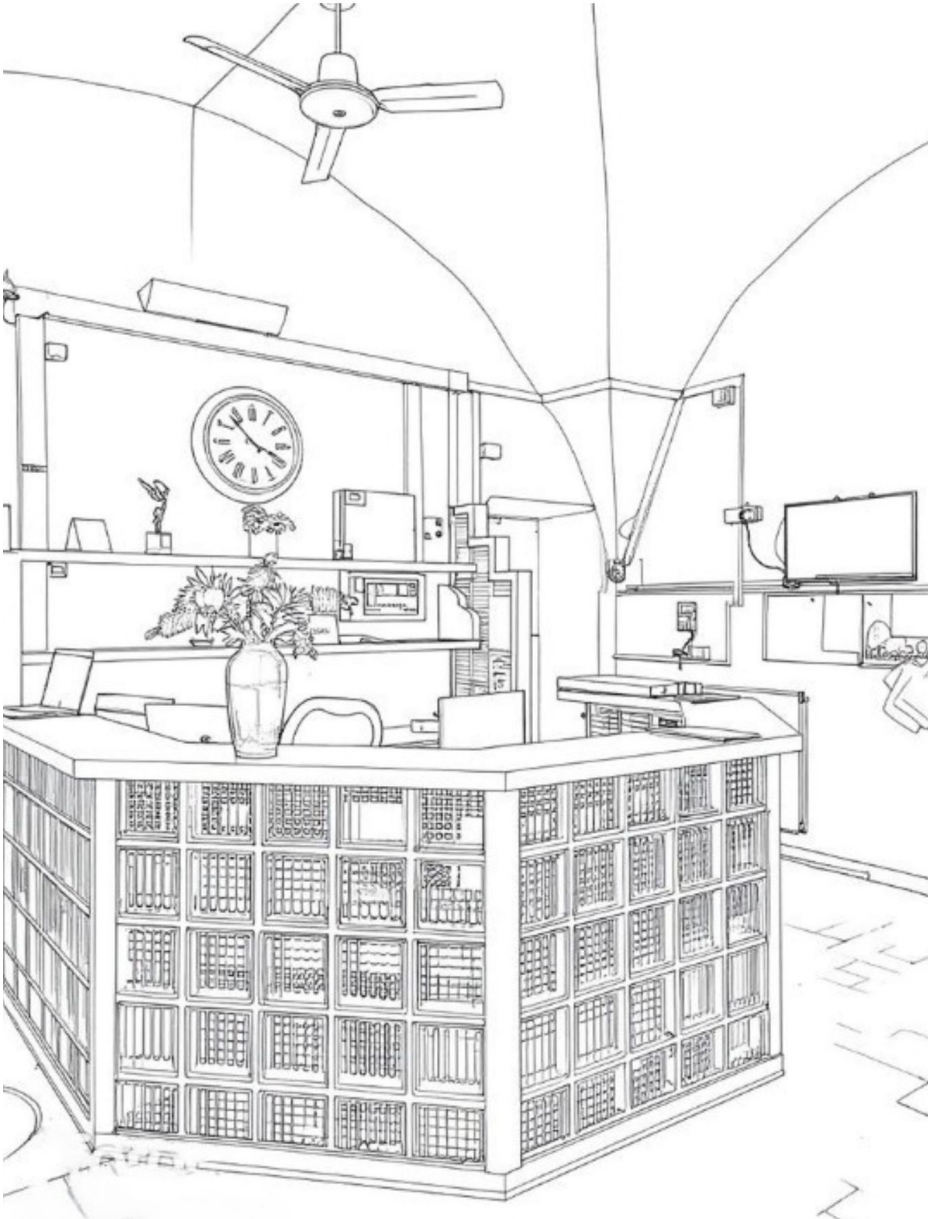


Fig.63

II

VOIX ET VÉCUS DE CELLES ET CEUX QUI FONT LE LIEU : PROCHES, SOIGNANTS, RÉSIDENTS

L'aménagement interne de la Résidence Sanitaire Assistenziale (RSA) La Veranella, héritière du modèle toscan de l'accueil des vulnérabilités, est structurée autour de la conciliation entre les nécessités d'un environnement médicalisé et le besoin d'une atmosphère domestique et bienveillante. L'architecture du soin dans ce contexte ne vise plus la guérison, mais l'accompagnement de la vulnérabilité et l'établissement d'une temporalité stable pour les résidents.

La vie au sein de la RSA est rythmée par un programme quotidien fixe, affiché près de la Direction, qui est ajusté aux besoins des utilisateurs et aux Plans d'Assistance Individualisés (PAI)⁷⁴. La journée commence généralement à 7h00 avec le lever, l'hygiène personnelle et les soins infirmiers de base

Fig.63 - GATEAU Vanina, croquis de la réception de la résidence.

⁷⁴ Regione Toscana, *Regolamento per le RSA*, Firenze, 2019.



Fig.64

(thérapie, pansements, prélèvements). Les repas suivent des horaires précis ; le petit-déjeuner est servi de 8h15 à 9h15, le déjeuner de 12h00 à 13h00, la collation (*merenda*) à 16h00, et le dîner de 19h00 à 20h00. Le service de restauration est assuré en interne et comprend l'aide à l'alimentation (*imboccamento*) pour ceux qui ne peuvent pas manger seuls, ainsi que des diètes personnalisées.

L'établissement favorise les relations avec les amis et la famille. L'horaire de visite est généralement continu. Cependant, il est demandé aux visiteurs de respecter certaines plages horaires critiques, notamment pendant l'administration des repas, les opérations d'hygiène et de soins personnels, ainsi que pendant les périodes de repos des résidents. Ainsi les visites se déroulent de 9h00 à 18h00 avec une coupure le midi de 13h30 à 14h30⁷⁵. Toutefois, lors de mes visites,

Fig.64 - GATEAU Vanina, croquis de Lakhdar en cuisine qui prépare le repas du soir.

⁷⁵ Entretien avec Sara(technicienne en animation socio-éducative , 22 juillet 2025



Fig.65

j'ai constaté très peu de visiteurs, voire aucun certains jours. Pour les personnes âgées, et particulièrement celles atteintes de troubles cognitifs, l'architecture et les routines visent à atténuer la perte de repères.

À l'intérieur de cette structure temporelle codifiée, chaque résident vit une expérience subjective du temps. Le vieillissement et les troubles cognitifs modifient profondément la perception de la durée, le temps devient ralenti, étiré, parfois circulaire. Les soignants décrivent souvent la vie de la RSA comme "*un temps suspendu*", où les journées semblent se répéter, mais jamais de manière identique. Ce caractère répétitif, loin d'être négatif, devient une ressource thérapeutique : il stabilise, il rassure.

Chaque résident réinvente son propre rythme au sein de la structure. Certains se lèvent plus tard, d'autres préfèrent rester éveillés après le dîner, et sont accompagnés en chambre pour

Fig.65 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre avec deux lits.

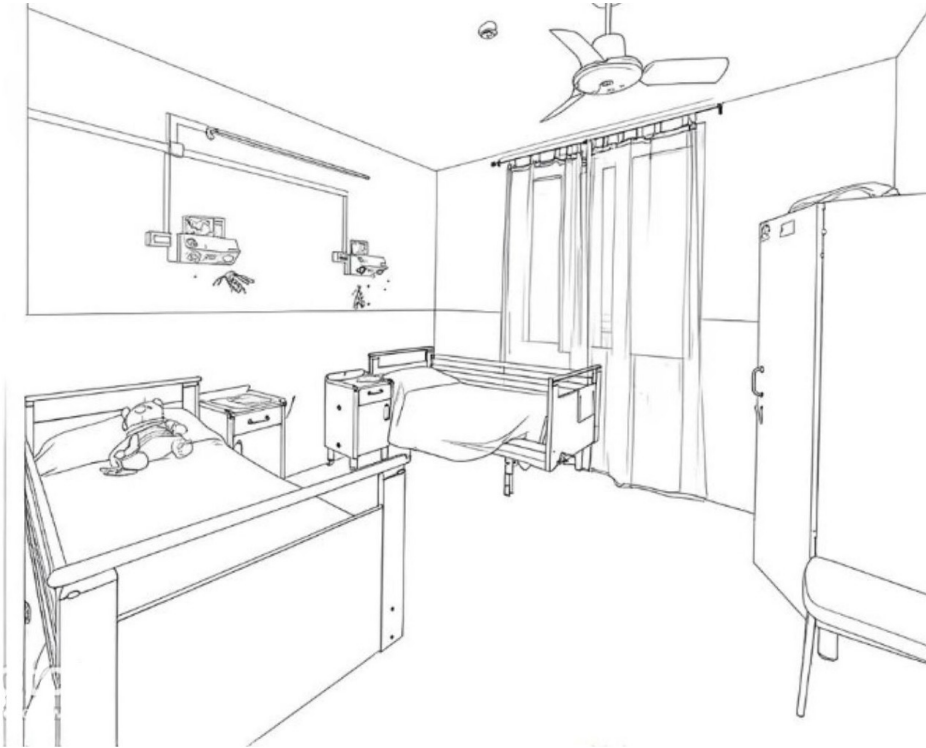


Fig.66

le repos nocturne qui commence vers 21h00. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent être sujettes à l'insomnie et déambulent souvent la nuit dans les couloirs. Pour leur sécurité, les opérateurs effectuent des contrôles nocturnes, des changes et des mobilisations selon les besoins de chaque usager.

La chambre, dans les établissements, est trop souvent réduite à une cellule fonctionnelle. Pourtant, elle peut devenir un espace biographique, un lieu habité, porteur de signes, d'objets, de souvenirs. La personnalisation des chambres est donc facilitée et promue par la structure afin de maintenir un sentiment de familiarité. J'ai ainsi pu relever la présence de photos, peluches, de vase rempli de fleurs et autres objets décoratifs.

L'approche du RSA s'inscrit dans une temporalité longue d'accompagnement. L'objectif est de fournir un parcours de vie

Fig.66 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre avec deux lits.

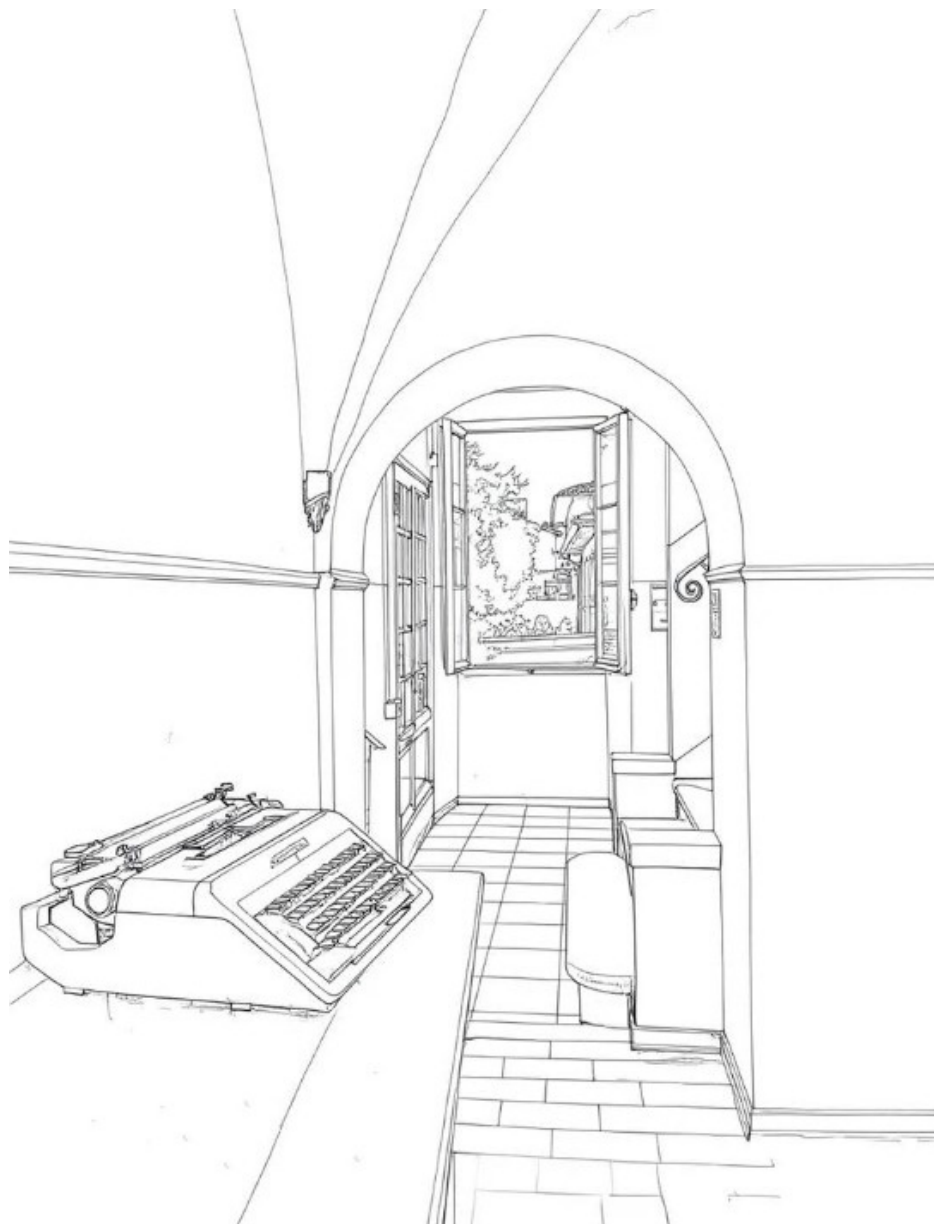


Fig.67

optimal, en se concentrant sur le maintien des capacités psychophysiques et la facilitation de la socialisation, évitant autant que possible un déclin supplémentaire. C'est une architecture de la "*présence*" plutôt que de l'"*espérance*" de guérison.

La configuration spatiale de l'établissement joue un rôle actif dans l'organisation du temps et des mouvements. En Effet La Veranella est organisée en *nuclei* (unités)^{*76} dotés d'une autonomie fonctionnelle, reliés à des services centraux. Les résidents sont accueillis dans des unités homogènes en fonction de leur pathologie, pour garantir des traitements ciblés. Les pratiques de soin sont formalisées et reposent sur la collaboration d'une équipe pluridisciplinaire.

Celle-ci est composée du médecin, de l'infirmier, du physiothérapeute, de l'OSS (opérateur socio-sanitaire)⁷⁷ tuteur et de l'animatrice. Ils travaillent ensemble pour

* *Nuclei* : unités de vie autonomes regroupant les résidents selon les besoins cliniques.

Fig.67 - GATEAU Vanina, croquis dans l'espace de reception.

⁷⁶ Marta Vergani, *Architettura e gerontologia: progettare per l'età fragile*, Milano, FrancoAngeli, 2017.

⁷⁷ Ministero della Salute, *Profilo dell'Operatore Socio-Sanitario*, Roma, 2001.



Fig.68

définir le Plan d'Assistance Individualisé (PAI). Le personnel est identifiable grâce à des uniformes différenciés selon leur rôle (par exemple, les infirmiers portent une *casacca* et un pantalon *azzurra/bianco*, les OSS sont en blanc, et les physiothérapeutes aussi en bleu/blanc).

Fig.68 - GATEAU
Vanina, croquis
extérieur.

L'étude de l'architecture gériatrique, telle que la Résidence Sanitaire Assistenziale (RSA) La Veranella, exige de dépasser la simple analyse fonctionnelle pour restituer la dimension affective et sensible des lieux. Les entretiens menés avec le personnel révèlent que l'architecture ancienne de l'établissement ne constitue pas seulement un cadre physique, mais un milieu thérapeutique et affectif actif. Le personnel soignant, notamment l'équipe d'animation et de maintenance, exprime un attachement profond au lieu qui contraste avec la froideur des structures modernes. Un



Fig.69

employé de maintenance et de blanchisserie, travaillant sur le site depuis 40 ans, a déclaré qu'il n'aimait pas l'endroit au départ, mais qu'il en est tombé "*amoureux*" parce qu'il est "*fascinant*" et qu'il ne s'agit pas d'une structure moderne. Cette fascination repose sur le maintien de l'identité du lieu, l'intervenant critiquant les tentatives de modernisation qui, selon lui, "*gâchent tout*" dans une ville d'art comme Florence.

L'éducatrice/animatrice Sara a également affirmé sa conviction que l'impact architectural de La Veranella est différent de celui des RSA plus modernes où elle a travaillé⁷⁸. Elle se sent "*étrangement à l'aise partout*" dans l'établissement, y compris à l'entrée et dans les salles à manger. Elle apprécie le contraste avec les structures froides, rigides et de style hospitalier.

L'établissement est tenu de définir un Plan d'Assistance Individualisé (PAI) pour chaque

Fig.69 - GATEAU Vanina, croquis dans le *Soggiorno* au RDC (avec les détails du sol).

⁷⁸ Entretien avec Sara (technicienne en animation socio-éducative, 22 juillet 2025) : "*Oui, j'aime beaucoup. Et surtout, j'aime la structure. Parce que j'ai travaillé, il faut le dire, dans des RSA plus modernes. Et j'ai cette conviction personnelle que l'impact architectural est différent. [...] Pour moi, ça fonctionne différemment, vraiment. Plutôt que de se retrouver dans une structure froide, avec toutes ces formes rigides, un style hôpital... voilà, ce genre de lieu ne me plaît pas vraiment.*"



Fig.70

résident dans les 30 jours suivant l'admission. Ces PAI, qui durent six mois et sont revus collectivement par l'équipe multidisciplinaire (médecin, infirmier, physiothérapeute, OSS, animatrice).

Fig.70 - GATEAU Vanina, croquis extérieur du jardin arrière de la résidence.

L'architecture ancienne est perçue par le personnel comme un atout majeur pour atténuer le sentiment d'institutionnalisation et favoriser une *"idée de maison"*. Selon l'éducatrice, on se sent *"plus chez soi"* dans un bâtiment ancien que dans un milieu médicalisé où tout est *"aseptisé"* et *"blanc"*.

L'espace historique joue un rôle stimulant pour les résidents, notamment les détails architecturaux. L'éducatrice observe que le sol de mosaïque, décrit comme *"magnifique"* et *"unique"* (datant potentiellement des années 1800)⁷⁹, attire la curiosité des résidents qui posent des questions sur les motifs et le savoir-faire. Pour certains, la perte de

⁷⁹ Entretien avec Sara(technicienne en animation socio-éducative , 22 juillet 2025 : " Le sol, [...] Ils sont très attirés par ça et le regardent, se demandant combien de temps cela leur a pris, posant des questions, regardant les dessins. Ça pique la curiosité. Et rien que ça, à mon avis, c'est positif. Par exemple, le sol est magnifique. C'est quelque chose d'unique. Ils veulent le savoir. "



Fig.71

mémoire altère l'espace vécu, car *"le lieu est inséparable de la mémoire"*. Une anecdote rapporte qu'une résidente, en période d'agitation ou de confusion, pense parfois se trouver au Colisée, percevant une similarité avec la structure actuelle.

Fig.71 - GATEAU Vanina, croquis de la porte d'entrée principale.

Le vécu quotidien est marqué par les défis émotionnels de la vieillesse et les interactions avec un espace chargé d'histoire. La principale difficulté observée chez les résidents est *"l'incapacité à s'accepter tels qu'ils sont aujourd'hui"*. Les résidents, en particulier les femmes, conservent l'image d'eux-mêmes d'avant, capables et autonomes, et trouvent difficile d'être dépendants et de *"tout laisser faire par d'autres"*. Ces femmes⁸⁰ prenaient soin de leur foyer, de leur mari, de leurs enfants, mais aussi d'elles-mêmes, fidèles à une tradition italienne où la coquetterie et l'attention à l'apparence font partie intégrante

⁸⁰ Entretien avec Sara(technicienne en animation socio-éducative , 22 juillet 2025 : " Puis [...] l'insécurité due à un changement physique ou mental, donc ils ont plus peur de faire certaines choses. Et puis [...] l'incapacité à s'accepter tels qu'ils sont aujourd'hui. Parce qu'ils ont encore en tête l'image d'eux-mêmes d'avant, capables, autonomes... surtout les femmes, qui faisaient tout, géraient tout, cuisinaient... Et se retrouver ici, à devoir tout laisser faire par d'autres, c'est quelque chose de difficile à accepter."



Fig.72

de la vie quotidienne. L'espace participe au soulagement de l'anxiété.

Des activités créatives comme colorier ou peindre aident beaucoup. De même, sortir à l'extérieur, marcher et se déplacer sont bénéfiques, surtout par beau temps. Des ateliers de cuisines sont organisés, ainsi que des rencontres avec les plus jeunes qui viennent passer du temps auprès des plus âgés⁸¹.

Le caractère ancien de l'établissement suscite des récits et des perceptions d'une *"présence"* ou *"d'énergie"* liée à son histoire. Des membres du personnel ont partagé des anecdotes sur le fait d'entendre marcher la nuit dans les étages supérieurs (près de l'ancienne tour), ou des phénomènes inexplicables (comme un vase tombant sans raison). Ces lieux, où *"tant de gens meurent"*, sont perçus comme *"imprégnés d'expériences, d'histoires passées"*. La lourdeur est particulièrement ressentie

Fig.72 - GATEAU Vanina, croquis de la résidence vue depuis la rue.

⁸¹ Entretien avec Sara(technicienne en animation socio-éducative , 22 juillet 2025 : " *musique, chant, arts plastiques, activité motrice, olympiades adaptées, ateliers de cuisine, préparation de goûters, jardinage, potager, photographie. On fait aussi du cinéma, on a organisé des concerts, ils ont vu des petits spectacles, ils ont même joué une pièce de théâtre eux-mêmes, [...] On fait aussi des lectures, des exercices de repérage dans le temps et l'espace, donc des activités pour stimuler la mémoire, du mental training.*"

près de la chapelle, où les défunts sont déposés. Cependant, les phénomènes sont généralement décrits comme *"positifs, pas négatifs"*.

L'éducatrice, sollicitée pour des améliorations architecturales, a mis en avant des modifications non-structurelles pour renforcer l'ambiance domestique et la stimulation cognitive. Elle suggère de rendre le bar plus *"coloré"* et d'ajouter des tableaux dans les salles à manger, mais avec un *"sens"*, c'est-à-dire en créant une cohérence thématique entre les pièces. Elle souhaite davantage d'éléments colorés dans les chambres. La seule modification structurelle mentionnée est l'ajout d'un ascenseur supplémentaire pour des raisons fonctionnelles.⁸²

⁸² Entretien avec Sara(technicienne en animation socio-éducative , 22 juillet 2025 : *"Eh bien, tout d'abord, je rendrais le bar plus coloré. [...] Ensuite, je mettrais des tableaux dans les salles à manger, il y a des tableaux. [...] Enfin, ils sont là maintenant, mais parfois, ce n'est pas le cas... Ils sont beaux aussi, très beaux. [...] C'est-à-dire créer du sens. [...] Ah, quelque chose de plus ? un ascenseur supplémentaire, pour les choses fonctionnelles. Et j'ajouterais aussi des éléments plus colorés aux chambres."*

NE M'OUBLIEZ PAS

*« Ne m'oubliez pas quand vous quitterez ma mémoire
Vous viendrez me parler des couleurs de la vie
Quand pour moi images et visages sombreront dans le
noir
Vous viendrez me donner encore l'envie
Ne pleurez pas quand mon regard vide ne répondra
pas
Vous vous souviendrez des moments intimes à garder
dans vos coeurs
Quand pour moi vous serez un inconnu qui m'ouvre
ses bras
Vous pourrez par bonheur ôter mes pleurs et mes peurs
Ne vous éloignez pas quand malgré moi je m'en irai
loin de vous
Vous saurez guider mes pas, encore rire avec moi
Quand pour moi le tu deviendra vous
Vous trouverez encore en vous la joie d'être avec
moi...»*

PATRICE MIREDDIN

28 Août 2015

Face à la maladie d'Alzheimer qui efface les repères, brouille les seuils, dissout la linéarité du temps, l'espace devient à la fois un enjeu thérapeutique et un révélateur de nos choix de société. On explore alors les manières dont l'architecture participe aux formes du soin, comment elle peut s'adapter à la dépendance cognitive sans la réduire à un problème à gérer, et dans quelle mesure elle peut devenir un support de mémoire partagée. Elle articule réflexion spatiale et ouverture vers une pensée plus sensible du lieu.

Dans cette partie, un léger parallèle avec la France sera effectué, basé sur mon expérience personnelle dans un établissement situé à Domont (95), où mon grand-père atteint d'Alzheimer avait été placé. Il ne s'agira toutefois pas d'une comparaison stricte, mais plutôt d'une observation des deux systèmes, qui sont très différents.

L'expérience d'habiter la vulnérabilité dans le contexte de l'Alzheimer est comme essayer de naviguer dans un château de sable lors de la marée montante. Le château (le lieu de vie) se désagrège lentement, et la personne malade perd ses repères solides. Le rôle de l'architecture et des soignants est

alors de construire des digues (stimulation cognitive, routines, sécurité) et des phares (détails familiaux, lumière, présence affective) pour ralentir la dissolution et maintenir la dignité du lieu, même si la mer (la maladie) continue inexorablement son chemin. Ma grand-mère était la personne sur la rive qui, face à cette lente submersion, tentait désespérément de maintenir l'édifice tout en encaissant les vagues de frustration et d'oubli.

CHAPITRE 04

HÂBITER L'OUBLI

-
- 03.1 | LES DISJONCTIONS DU SOIN ENTRE HÉRITAGE
DES LIEUX ET CONTRAINTES CONTEMPORAINES
 - 03.2 | DES HOSPICES AUX EHPAD, UNE HISTOIRE
FRANÇAISE DU SOIN INSTITUTIONNEL



Face à la maladie d'Alzheimer qui efface les repères, brouille les seuils, dissout la linéarité du temps, l'espace devient à la fois un enjeu thérapeutique et un révélateur de nos choix de société. On explore alors les manières dont l'architecture participe aux formes du soin, comment elle peut s'adapter à la dépendance cognitive sans la réduire à un problème à gérer, et dans quelle mesure elle peut devenir un support de mémoire partagée. Elle articule réflexion spatiale et ouverture vers une pensée plus sensible du lieu.

Dans cette partie, un léger parallèle avec la France sera effectué, basé sur mon expérience personnelle dans un établissement situé à Domont (95), où mon grand-père atteint d'Alzheimer avait été placé. Il ne s'agira toutefois

pas d'une comparaison stricte, mais plutôt d'une observation des deux systèmes, qui sont très différents.

L'expérience d'habiter la vulnérabilité dans le contexte de l'Alzheimer est comme essayer de naviguer dans un château de sable lors de la marée montante. Le château (le lieu de vie) se désagrège lentement, et la personne malade perd ses repères solides. Le rôle de l'architecture et des soignants est alors de construire des digues (stimulation cognitive, routines, sécurité) et des phares (détails familiers, lumière, présence affective) pour ralentir la dissolution et maintenir la dignité du lieu, même si la mer (la maladie) continue inexorablement son chemin. Ma grand-mère était la personne sur la rive qui, face à cette lente submersion, tentait désespérément de maintenir l'édifice tout en encaissant les vagues de frustration et d'oubli.

III

LES DISJONCTIONS DU SOIN ENTRE HÉRITAGE DES LIEUX ET CONTRAINTES CONTEMPORAINES

L'architecture n'est jamais un simple décor passif où se déroulerait la maladie. Elle agit, même silencieusement, sur ceux qui y vivent : elle apaise ou irrite, oriente ou désoriente, relie ou isole. Cette idée, déjà formulée par Gaston Bachelard lorsqu'il décrivait la maison comme le lieu où se fabrique " *la topographie de notre être intime [...] l'espace n'est pas neutre ; il fabrique du ressenti.*"⁸³, trouve une résonance particulière lorsqu'on observe les personnes atteintes de troubles cognitifs. Leur rapport au lieu devient fragile, discontinu, vulnérable, et l'espace qui les entoure peut soit soutenir leurs gestes, soit accentuer la perte de repères.

Dans cette perspective, l'environnement architectural devient un véritable "*milieu thérapeutique*". Non pas un espace médicalisé

⁸³ Gaston Bachelard, *La Poétique de l'espace*, Paris, Presses Universitaires de France, 3e éd 1961, p. 27.

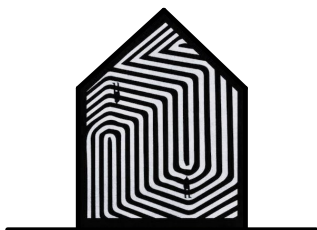
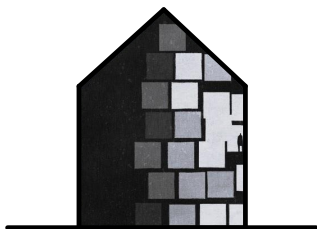
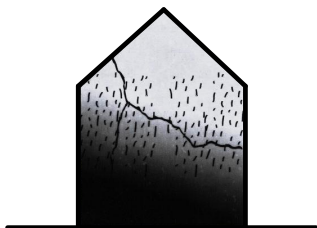


Fig.73

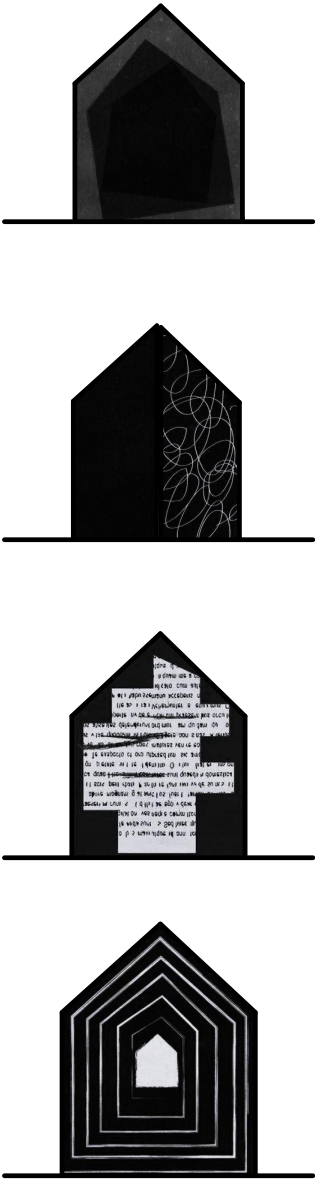


Fig.73

au sens strict soumis aux seules normes de sécurité mais un ensemble d'ambiances, de lumières, de sons et de matières qui agissent sur la perception et la mémoire. Juhani Pallasmaa rappelle que l'architecture influence toujours notre manière d'être au monde : *"l'expérience du construit n'est pas seulement visuelle, elle engage tout le corps"*⁸⁴. Cette dimension sensible, souvent sous-estimée dans les établissements médico-sociaux contemporains, se révèle pourtant essentielle pour des résidents dont la cognition vacille. L'espace devient un tuteur perceptif, un cadre stabilisateur lorsque le temps intérieur se fissure.

Les établissements tels que la RSA La Veranella en Toscane illustrent cette puissance du bâti. Le lieu, ancien et irrégulier, porte les traces d'un passé domestique : hauteurs sous plafond et types variées (voûtes, classique, bois), fresques effacées, sols d'époque. Ces éléments,

Fig.73 - GATEAU Vanina, rerpise de dessins de Federico Babina, représentant des troubles mentaux sous forme d'œuvres architecturales.

⁸⁴ Juhani Pallasmaa: *The Eyes of the Skin: Architecture and the Senses*, Chichester, John Wiley & Sons, 1996, p. 41.

loin d'être de simples ornements, constituent des repères sensoriels. Ils racontent quelque chose, et cette narration matérielle soutient parfois l'attention vacillante des résidents. À l'inverse, dans certains EHPAD français plus standardisés, comme celui de Domont où a été placé mon grand-père, l'absence de ces repères matériels, couloirs uniformes, portes identiques, lumière automatique parfois défaillante, peut renforcer la confusion. L'espace devient plus abstrait, moins lisible, moins habitable pour une personne dont la mémoire spatiale s'effrite. L'espace ne soigne pas à lui seul, mais il conditionne la manière dont le soin peut se dérouler. Comme l'a montré Ivan Illich dans sa critique de la médicalisation moderne⁸⁵, un système de soin peut dysfonctionner dès lors qu'il oublie les dimensions sensorielles et relationnelles de l'expérience humaine. Alzheimer, en brouillant les seuils et les continuités, révèle

⁸⁵ Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, 1975, p. 17.

brutalement ces angles morts : un escalier non accessible, une porte fermée, un couloir trop long, une salle commune trop bruyante deviennent des obstacles disproportionnés pour des résidents en quête de stabilité. L'architecture devient alors un partenaire, ou un adversaire silencieux.

Si l'espace influence les résidents, il structure tout autant le soin lui-même. Le travail des soignants n'est jamais indépendant de la configuration du bâtiment : leurs gestes, leurs rythmes, leurs circulations s'inscrivent dans une scénographie matérielle qui facilite ou complique les pratiques. Henri Lefebvre rappelait que chaque lieu impose "*ses propres rythmes, ses cadences, ses temps forts et ses blancs*"⁸⁶. Une unité de vie pour personnes âgées est précisément cet entrelacement, un tissu de routines spatiales, de micro-trajets, de seuils répétés des dizaines de fois par jour.

⁸⁶ Henri Lefebvre, *Éléments de rythmanalyse*, Paris· Syllepse, 1992, p. 45.

À La Veranella, cette dimension est particulièrement visible. Les étages, les escaliers, les terrasses, les pièces intermédiaires composent une géographie complexe où le soin doit constamment s'adapter. Un soignant ne traverse pas seulement un couloir, il traverse un paysage de fenêtres, de sons, de portes anciennes, de sols qui craquent. Chaque déplacement s'inscrit dans un récit architectural préexistant celui d'une ancienne demeure désormais investie comme espace de soin. Les gestes s'y modifient en conséquence, ralentir sur les marches irrégulières, parler plus fort dans les pièces hautes de plafond, accompagner un résident jusqu'à la terrasse en vérifiant le temps et la température.

Cette épaisseur spatiale influe directement sur la manière dont les résidents habitent leur quotidien. Alzheimer transforme la perception du lieu, les distances paraissent plus longues,

les seuils plus incertains, les pièces moins évidentes à reconnaître. John Zeisel explique que la maladie altère particulièrement la mémoire topographique et la reconnaissance des lieux familiers⁸⁷. Les repères doivent alors être continuellement renforcés par la lumière naturelle, les contrastes colorés, ou simplement par la présence humaine. Dans un bâtiment ancien comme La Veranella, les éléments architecturaux authentiques moulures, sols texturés, transparences peuvent paradoxalement servir d'appuis perceptifs. Ils constituent des points d'ancrage qui empêchent l'espace d'être perçu comme homogène ou interchangeable.

La question de l'errance, centrale dans les troubles cognitifs, illustre parfaitement cette idée du soin comme expérience spatiale. L'errance n'est pas une simple agitation ; elle est une manière d'habiter l'incertitude, un besoin de réassurance par le mouvement. Tim Ingold

⁸⁷ John Zeisel, *I'm Still Here: A New Philosophy of Alzheimer's Care*, New York, Avery Publishing, 2010, p. 62.

a montré que marcher n'est pas seulement se déplacer, mais "*penser dans le mouvement*"⁸⁸. Pour une personne désorientée, déambuler peut-être une tentative de retrouver un sens, un rythme, une continuité corporelle. Lors de nos visites à mon grand-père, je me rappelle ces moments où, soudainement, il se levait, arpentait la pièce en tournant en rond un court instant, avant de revenir s'asseoir dans son fauteuil, comme si rien ne s'était passé. L'architecture peut alors transformer cette errance en déambulation sécurisée ou au contraire la rendre périlleuse.

La Veranella dispose de zones de circulation qui, sans être des "*boucles thérapeutiques*" conçues pour Alzheimer, laissent néanmoins de la place à la déambulation accompagnée. À l'inverse, certains établissements plus standardisés, peuvent montrer les limites d'espaces trop monotones ou trop rectiligne. Les couloirs y deviennent des axes sans

⁸⁸ Tim Ingold, *The Perception of the Environment: Essays in Livelihood, Dwelling and Skill*, London, Routledge, 2000, p. 230.

orientation, parfois propices à la confusion ou au rebroussement permanent. Je n'en détaillerai pas davantage ici, car ce terrain fera l'objet de la sous-partie suivante ; mais il est important de noter que la manière dont un lieu encadre les mouvements conditionne profondément le vécu du soin.

Cette relation entre espace, mouvement et vulnérabilité peut être comprise à travers l'image du château de sable. Habiter avec Alzheimer, c'est marcher au bord du rivage, entre terre et eau, dans un monde où les formes se défont. Le rôle de l'architecture et du soin qui s'y inscrit est alors d'offrir des zones plus stables, des phares, des digues, des courbes de lumière où le temps se suspend un instant. Non pour restaurer l'intégrité passée, mais pour permettre au présent de se calmer.

Parmi les espaces les plus marquants de La Veranella, l'étage supérieur inaccessible aux

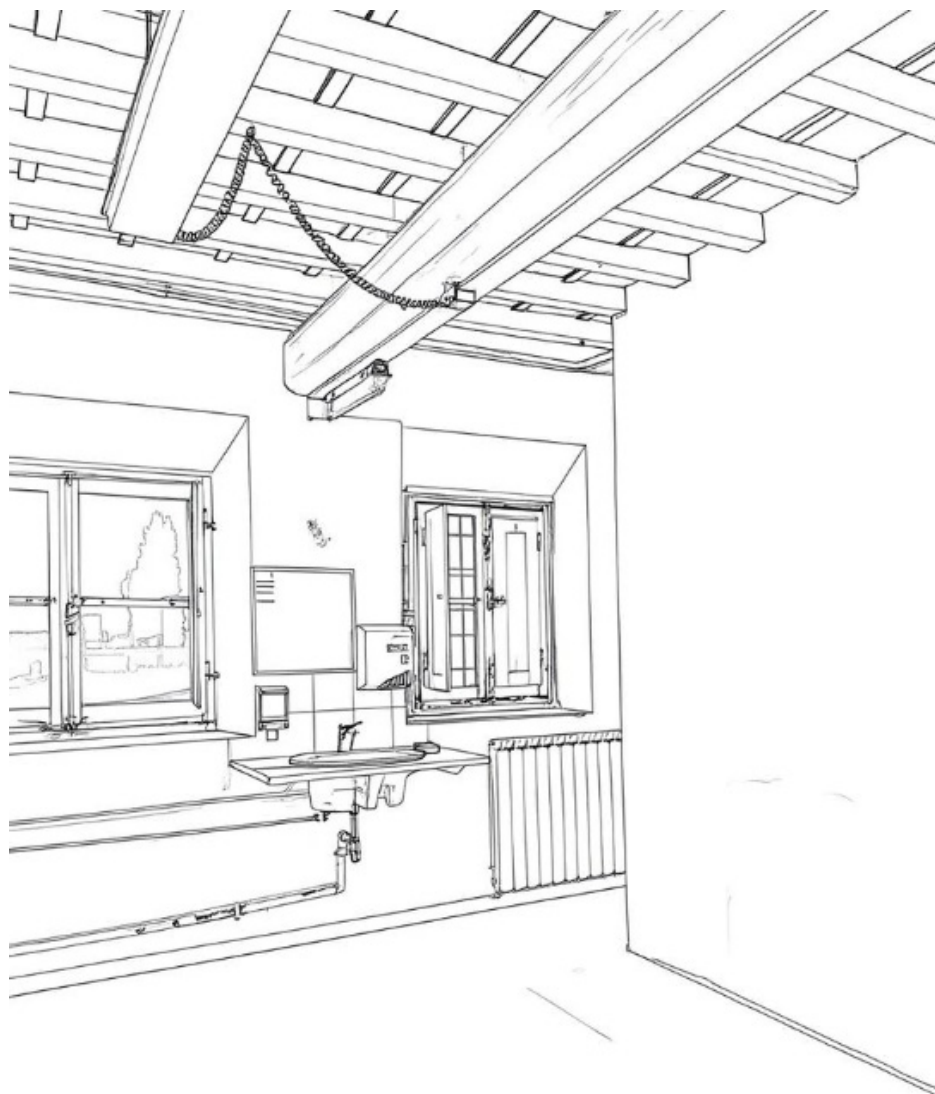


Fig.74

résidents comme au personnel constitue un cas singulier. Situé au-dessus des unités de vie du premier étage, cet étage verrouillé, plongé dans un demi-silence, semble hors du temps. On y trouve des pièces vides, un plafond traditionnel toscan en bois, des traces d'humidité, des fenêtres usées par des décennies d'usage. L'ensemble forme une sorte de palimpseste architectural, un lieu rempli de signes, mais dépourvu de fonction. Cet espace abandonné n'est pas qu'un détail pittoresque. Il représente un "*interstice institutionnel*", un morceau de bâtiment auquel le soin n'accède plus.

Cette dissociation entre un rez-de-chaussée vivant et un étage figé est révélatrice de la condition matérielle des établissements médico-sociaux italiens. L'inaccessibilité physique de cet étage absence d'ascenseur conforme, escalier trop étroit, garde-corps

Fig.74 - GATEAU Vanina, croquis du dernier étage abandonné de la résidence.



Fig.75

non sécurisé, installations électriques anciennes le rend juridiquement inutilisable pour l'accueil de personnes vulnérables. Les normes d'accessibilité italiennes (DM 236/1989) imposent des critères que ce niveau ne peut satisfaire sans travaux lourds et coûteux⁸⁹.

Du point de vue symbolique, cet espace condense une tension essentielle : la coexistence, dans un même établissement, de zones de soin actif et de zones "*hors-soin*". Marc Augé a montré que certains lieux deviennent des "*espaces en creux*", des zones sans finalité claire, situées à la marge d'un système organisé⁹⁰. L'étage abandonné de cette partie de La Veranella est illustre précisément cela : une zone de suspension où le passé architectural celui de l'ancienne villa résidentielle survit, tandis que le présent gérontologique reste confiné au niveau inférieur.

Fig.75 - GATEAU Vanina, croquis du derrier étage abandonné de la résidence.

⁸⁹ Ministero dei Lavori Pubblici, Decreto Ministeriale 236/1989, Norme per l'accessibilità.

⁹⁰ Marc Augé, *Non-Lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Paris: Seuil, 1992, p.78

Les fresques abîmées, les fissures, les couleurs passées deviennent autant d'indices de cette survie. Georges Didi-Huberman, réfléchissant à la notion de *"survivance"*, souligne que certaines traces matérialisent à la fois la disparition et la persistance⁹¹. Dans ce niveau supérieur, la matière parle encore, mais personne ne l'écoute plus.

Lors de notre premier entretien, Salma exprimait cette ambivalence avec lucidité, elle disait trouver ce lieu *"magnifique, mais fatigué"*, et reconnaissait qu'elle s'y sentait bien tout en ajoutant qu'il était *"impossible d'y faire monter les résidents en sécurité"*. Sa voix révèle la réalité de nombreux établissements historiques réinvestis en RSA. La beauté architecturale n'est pas toujours compatible avec les normes contemporaines du soin. L'étage abandonné devient alors un témoin silencieux des limites institutionnelles un lieu où le soin n'a pas pu s'étendre, faute de

⁹¹ Georges Didi-Huberman, *Survivance des lucioles*, Paris, Minuit, 2009, p. 34.

moyens et de transformation possible.

Cet espace pourrait, en théorie, accueillir une salle de repos pour les soignants, ou encore un dortoir pour ceux qui sont de garde la nuit. Mais ces intentions se heurtent à la réalité structurelle, le coût des travaux, la sécurité incendie, la fragilité du bâti, les problèmes d'isolation, l'impossibilité d'amener les réseaux modernes sans dénaturer les murs. La direction et les techniciens savent que cet étage est à la fois un rêve et une impossibilité. Ainsi, l'étage abandonné incarne mieux que n'importe quel discours les écarts du soin. Il est un rappel matériel que le soin ne s'exerce jamais dans un espace neutre, il dépend de l'histoire, des budgets, des normes, des héritages. Et parfois, il dépend aussi de ce qui ne peut pas être transformé.

Si l'architecture peut soigner par sa présence sensible, elle peut tout autant révéler ses

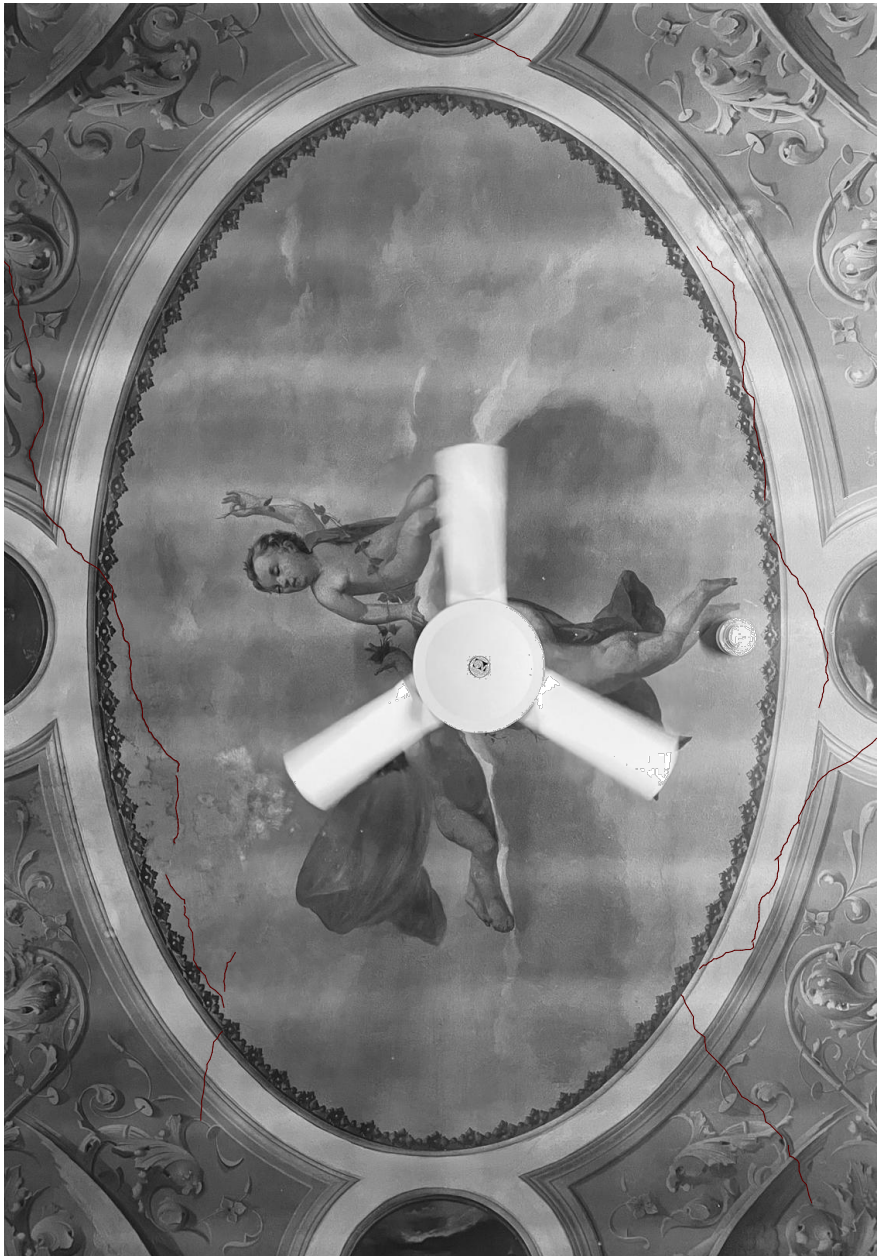


Fig.76

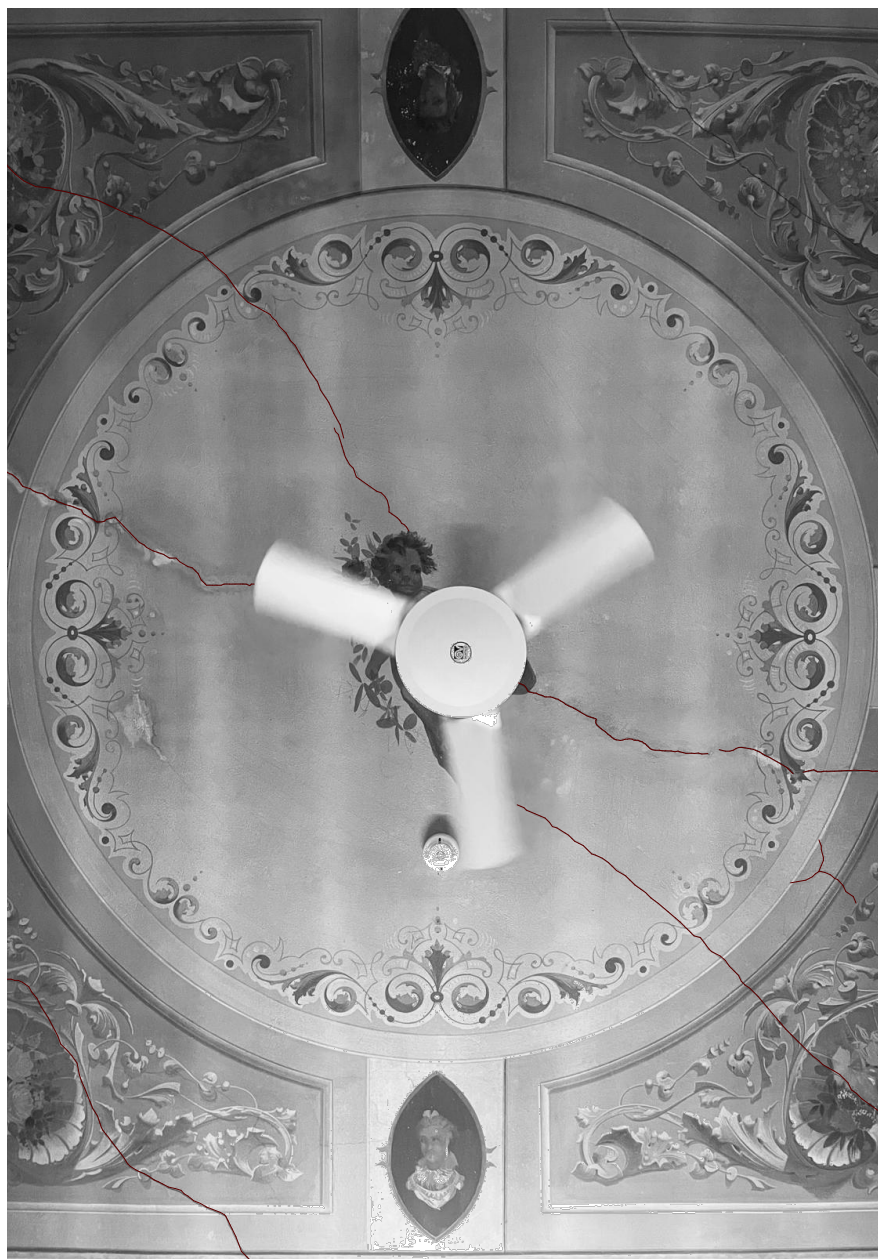


Fig.77

Fig.76 - 77 - GATEAU Vanina, photographie de fresques situées au R+1 dans deux chambres. Les fissures présentes sont repassées d'un trait fin bordeaux afin de les faire ressortir.

propres limites lorsque les moyens matériels ne suivent pas. Dans les établissements médicosociaux, la poésie du lieu celle des textures anciennes, des sols patinés, des traces du passé se heurte souvent à la précarité économique du secteur. La Veranella est emblématique de cette tension avec un bâtiment chargé d'histoire, entouré de jardins, doté de volumes généreux, mais vulnérable, parfois fragile, et surtout difficile à entretenir.

Entretien un bâtiment ancien n'est jamais neutre. Les revêtements historiques demandent des interventions coûteuses ; les installations techniques, souvent anciennes, nécessitent une mise aux normes complexe ; les extérieurs réclament un soin continu que les équipes ne peuvent pas toujours assurer. Les rapports du Ministère italien des biens culturels soulignent depuis plusieurs années que la maintenance du

patrimoine architectural représente un coût largement supérieur à celui d'un bâtiment contemporain⁹². Ces chiffres prennent un sens particulier dans le contexte des RSA, dont les budgets dépendent en grande partie des allocations publiques et des contributions familiales.

À La Veranella, cette tension est perceptible dans les petites choses du quotidien : plantations non renouvelées, peinture écaillée par endroits, terrasses magnifiques mais difficiles à sécuriser, mobilier extérieur vieillissant. Le personnel le dit volontiers : "*on fait ce qu'on peut*", avec un sens du bricolage qui devient une compétence implicite du soin. Les équipes d'entretien, souvent réduites, doivent arbitrer : remettre un éclairage en état, gérer une fuite... Le soin se joue aussi là, dans la petite maintenance du quotidien, dans l'économie des gestes techniques.

⁹² Ministero della Cultura, Rapporto sullo stato del patrimonio architettonico, Rome, 2019, p. 54.



Fig.78



Fig.79



Fig.80

Cette réalité n'est pas propre à l'Italie. En France également sans entrer encore dans le détail de ce terrain la situation des EHPAD privés ou publics montre que la contrainte budgétaire est structurelle. La Cour des comptes a, à plusieurs reprises, souligné la difficulté chronique à financer l'entretien lourd des bâtiments anciens, en particulier lorsqu'ils ont été convertis plutôt que construits pour le soin⁹³. Mais c'est à La Veranella que cette tension est la plus lisible, car le bâti exprime clairement la coexistence entre beauté et fatigue.

Les soignants en sont conscients, et c'est là que leurs paroles prennent toute leur force. Lors des entretiens, la fascination pour l'architecture du lieu revenait souvent : *"C'est beau ici, c'est différent"*, disaient-ils. Mais cette admiration se doublait d'une lucidité : *"C'est beau, mais c'est fatigué"*.

On ne soigne pas contre le bâtiment, mais

Fig.78 - GATEAU Vanina, photographie d'un volet situé au RDC. Les fissures présentes, les traces d'humidité et les dégradations sont repassées d'une hachure et d'un trait fin bordeaux afin de les faire ressortir.

Fig.79 - GATEAU Vanina, photographie d'un poteau du portail d'entrée. Les fissures présentes et les dégradations sont repassées d'une hachure et d'un trait fin bordeaux afin de les faire ressortir.

Fig.80 - GATEAU Vanina, photographie d'une des terrasses du R+1. Les fissures présentes et les traces d'humidité sont repassées d'une hachure et d'un trait fin bordeaux afin de les faire ressortir.

⁹³ Cour des comptes, L'accueil des personnes âgées dépendantes, Paris, 2021, p. 82.



Fig.81

avec lui, dans un compromis permanent entre intention thérapeutique et réalité structurelle. Pourtant, malgré ces limites, le lieu reste habité : par le personnel, par les résidents, par les traces du passé, par les gestes du présent. La précarité matérielle n'annule pas la poésie de l'espace elle la rend même plus visible. C'est précisément dans ces écarts, dans ces fissures, dans ces zones suspendues entre histoire et usage, que se dessine une compréhension plus fine de ce que signifie *"habiter la vulnérabilité"*. Soin et bâtiment partagent ici une condition commune : tous deux tiennent, mais tous deux fatiguent. Tous deux résistent, mais tous deux s'effritent. Cette fragilité mutuelle crée une forme particulière de solidarité, le soin ne se déploie pas malgré le bâtiment, mais avec sa fragilité.

Fig.81 - GATEAU Vanina, photographie d'un mur d'une chambre. Les fissures présentes et les dégradations sont repassées d'une hachure et d'un trait fin bordeaux afin de les faire ressortir.

Pour comprendre la manière dont les espaces dédiés à la maladie d'Alzheimer tentent aujourd'hui de concilier protection et humanité, il m'a fallu élargir un instant le regard. Mon expérience en France, celle vécue à travers le parcours de mon grand-père, accueilli dans deux établissements à Domont n'a pas vocation à être comparée à d'autres réalités. Elle ouvre plutôt une fenêtre, une sensibilité, une manière d'approcher le soin par la mémoire intime autant que par l'observation. Elle ne juxtapose pas deux systèmes mais elle éclaire, nuance et permet d'interroger plus largement ce que signifie habiter la fragilité.

Mais pour donner toute sa profondeur à cette ouverture personnelle, il est nécessaire de retourner en arrière, de revenir à la généalogie

des lieux où l'on a "*accueilli*" la vieillesse en France. Avant les unités protégées, avant les dispositifs contemporains de déambulation sécurisée, il y eut des hospices, des dortoirs communs, des cours silencieuses où la charité servait de cadre au quotidien. C'est dans cette longue histoire, souvent discrète, que se sont formées les logiques institutionnelles qui façonnent encore aujourd'hui nos espaces du soin.

III

DES HOSPICES AUX EHPAD, UNE HISTOIRE FRANÇAISE DU SOIN INSTITUTIONNEL.

L'histoire des établissements pour personnes âgées en France trouve ses racines dans des institutions qui mêlaient charité, contrôle social et isolement. Avant l'apparition des maisons de retraite modernes, les hospices et maisons de charité accueillaient indistinctement vieillards, malades chroniques, infirmes et enfants orphelins. Cette mixité, héritée de traditions médiévales, reflète la conception dominante, la vieillesse pauvre est une condition à gérer, une vulnérabilité à contenir, plutôt qu'une étape de vie à accompagner⁹⁴. À partir de la loi du 14 juillet 1851, les "*vieillards indigents*" sont reconnus comme une catégorie spécifique de l'assistance publique⁹⁵. L'État commence à encadrer les pratiques charitables, souvent portées par des congrégations religieuses

⁹⁴ André Gueslin, *L'invention de la pauvreté*, Paris, La Découverte, 2011, p. 45-62.

⁹⁵ Loi du 14 juillet 1851 relative aux établissements de bienfaisance, Bulletin des lois de la République française, 1851, p. 215-218.

telles que les Sœurs de la Charité ou les Sœurs hospitalières. Ces établissements cherchent à protéger, abriter et encadrer les corps fragiles, mais l'attention aux besoins individuels reste limitée. La charité est encadrée par des règles strictes, l'ordre et la discipline deviennent les principes organisateurs, et l'architecture reflète ces logiques morales et sociales⁹⁶.

Les hospices adoptent des formes architecturales héritées des hôpitaux et monastères anciens. Les dortoirs collectifs accueillent parfois cinquante à cent lits, les réfectoires et infirmeries sont organisés selon une hiérarchie stricte, et des cours centrales assurent à la fois la circulation, l'aération et la surveillance. L'espace individuel est minimal, la privacité quasi inexistante, et la vie quotidienne entièrement régulée par des horaires de repas, de prières et de repos. Le corps vieilli y est rendu visible, contrôlable et classifiable, soumis à la fois à la charité et à

⁹⁶ Dominique Dessertine, *L'assistance en France au XIX^e siècle*, Paris, Hachette, 1991, p. 103-128.

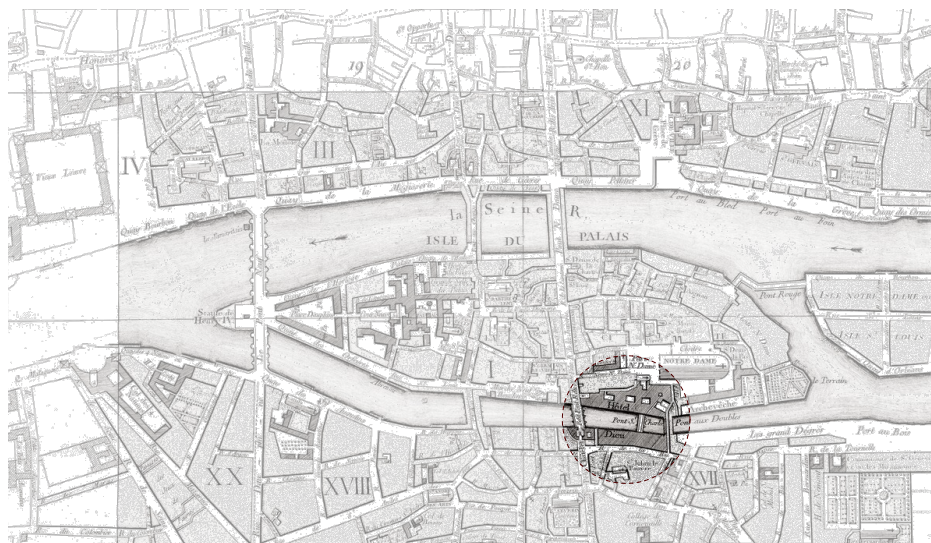


Fig.82



Fig.83

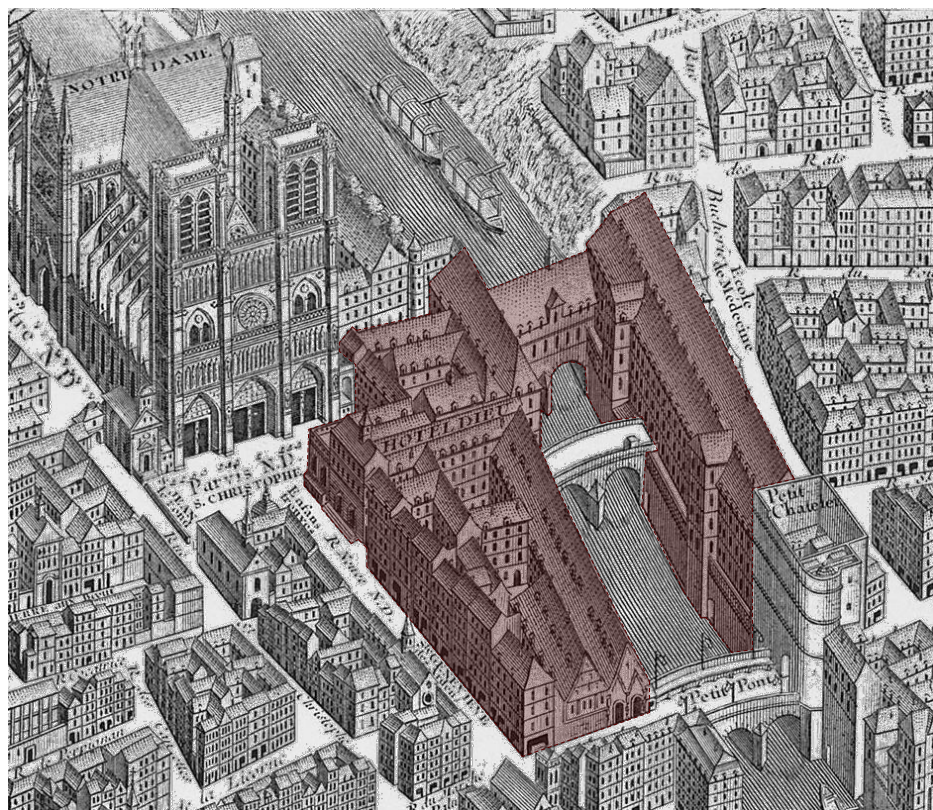


Fig.84

Fig.82 - Plan de la ville et fauxbourgs de Paris, établi en 1763 par Debarme (topographe) et Perrin (graveur), détail montrant l'île de la Cité avec les noms des rues anciennes.

Fig.83 - Hôtel-Dieu vers 1855.

Fig.84 - Hôtel-Dieu sur le plan de Turgot (1739).

l'ordre institutionnel⁹⁷.

L'approche hygiéniste renforce encore cette logique. Les médecins aliénistes, tels que Jean-Étienne Esquirol, préconisent la séparation des populations en fonction des âges et des pathologies, pour protéger la santé publique et réguler les comportements⁹⁸. Ces principes inspireront plus tard l'organisation hospitalière moderne, où la classification et la rationalisation des espaces deviennent des outils essentiels de gestion du corps vieillissant. La lecture sociologique d'Erving Goffman, bien que postérieure, éclaire cette réalité. Dans *Asiles*, il définit l'institution totale comme un lieu où *"toutes les phases de la vie de l'individu sont accomplies sous un même toit, sous une autorité unique, selon un rythme imposé"*⁹⁹.

Les hospices du XIX^e siècle correspondent à cette définition : rythmes stricts, relations avec l'extérieur limitées, uniformisation des

⁹⁷ Alain Corbin, *Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre*, tome 2, Paris, Seuil, 2005, p. 142-156.

⁹⁸ Jean-Étienne Esquirol, *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*, Paris, Baillière, 1838, p. 85-97

comportements, disparition de l'individualité au profit du collectif. La charité elle-même, bien qu'animée de bonnes intentions, devient un instrument de neutralisation, où la protection se confond avec le contrôle.

Ces institutions protègent et isolent, abritent mais neutralisent. Elles répondent aux impératifs de gestion de la pauvreté plus qu'aux besoins de dignité ou de confort. Le vocabulaire "*admission*", "*pensionnaire*", "*salle*" ou "*lit*" reflète cette logique car le lieu n'est pas conçu pour être habité, mais pour être administré. Pourtant, c'est dans ces espaces que se forment les logiques qui traverseront toute la modernité institutionnelle du soin aux personnes âgées, y compris dans les EHPAD contemporains.

Enfin, cette histoire institutionnelle se lie à une expérience personnelle et intime. Ce regard nouveau permet de mieux comprendre les effets des logiques de protection et de

⁹⁹ Erving Goffman, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968, (éd. orig. 1961), p. 41-56.

discipline, et d'appréhender ce que signifie réellement "*habiter*" un espace de soin. C'est ce mélange de mémoire familiale et d'histoire institutionnelle qui prépare la transition vers les mutations de l'après-guerre, puis vers les maisons de retraite médicalisées, avant l'avènement des EHPAD.

La fin de la Seconde Guerre mondiale constitue un tournant décisif dans la manière dont la France conçoit l'accueil des personnes âgées. Les hospices hérités du XIX^e siècle, avec leur logique de charité et de contrôle, ne correspondent plus à un pays en reconstruction, marqué par l'industrialisation, l'urbanisation et l'affirmation progressive de l'État-providence. La vieillesse cesse d'être envisagée uniquement comme une condition de dépendance et de pauvreté pour devenir un phénomène démographique et social à part entière, nécessitant une politique publique

structurée¹⁰⁰.

Dans les années 1950 et 1960 apparaissent les premiers “*foyers-logements*”, qui constituent une tentative de concilier autonomie et encadrement. Ces structures proposent de véritables appartements individuels intégrés à un collectif, avec des services communs tels que salle à manger, infirmerie ou espaces de loisirs. L’objectif est de permettre aux personnes âgées de conserver une part de liberté dans leur quotidien tout en bénéficiant d’un encadrement minimal. Sur le plan architectural, ces établissements se caractérisent par la lisibilité des circulations, la proximité avec les espaces communs et la facilitation des relations sociales¹⁰¹.

Cette évolution traduit un changement de regard sur la vieillesse, le résident n’est plus seulement un patient ou un pensionnaire, mais un habitant capable d’exercer son autonomie dans un cadre collectif encadré.

¹⁰⁰ Paul-André Rosental, *L’État social face au vieillissement*, Paris, Belin, 1996, p. 112-128.

¹⁰¹ Cécile Lefrançois, *Vieillir en France : histoire de la dépendance*, Paris, Fayard, 2012, p. 55-74.

Les années 1970 marquent une étape encore plus décisive avec l'officialisation des “maisons de retraite médicalisées” par les circulaires de 1975 et 1977¹⁰². Ces textes définissent les normes de fonctionnement, de sécurité et de soins, et introduisent une médicalisation progressive de la vie quotidienne. Les établissements doivent désormais intégrer des chambres individuelles ou doubles, des infirmeries et des espaces de soins centralisés. L'architecture devient un outil de rationalisation où les couloirs sont conçus pour optimiser les circulations du personnel soignant, les postes infirmiers permettent une surveillance continue, et la séparation des espaces reflète la gradation des niveaux de dépendance.

Cette médicalisation s'accompagne d'un glissement conceptuel important. Les personnes âgées sont désormais perçues comme des patients à prendre en charge plutôt

¹⁰² Circulaires n°75-377 du 6 octobre 1975 et n°77-284 du 1er mars 1977 relatives à l'organisation des maisons de retraite médicalisées, Ministère de la Santé, 1975-1977, p. 5-14.

que comme des pensionnaires à héberger. Michel Foucault souligne dans *Naissance de la clinique* que cette époque voit l'«*arrachement du malade à son milieu pour le réinscrire dans un espace réglé*»¹⁰³, illustrant parfaitement le passage de l'hospice à la maison de retraite modernisée. Les pratiques quotidiennes, de la distribution des repas à la surveillance des soins, deviennent codifiées et protocolisées, tandis que la dimension sociale et sensible de l'habitat se trouve souvent reléguée au second plan.

Cependant, cette transformation ne supprime pas complètement la dimension collective et humaine de l'accueil. Les foyers-logements et maisons de retraite offrent encore des espaces d'interaction, de loisirs et de vie partagée, témoignant d'une volonté de concilier sécurité et sociabilité. Mais la tension entre autonomie et contrôle, entre habitat et hôpital, se fait sentir, le résident doit s'adapter à un cadre

¹⁰³ Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, Presses Universitaires de France, 1963, p. 65-78

strict tout en préservant sa vie quotidienne. C'est cette tension qui constituera l'héritage direct des maisons de retraite vers la création des EHPAD à la fin du XX^e siècle.

Ainsi, les années 1950–1970 constituent une période charnière avec les hospices de charité qui laissent place à des établissements davantage structurés, médicalisés et rationalisés, mais qui cherchent encore à intégrer des formes de vie ordinaire. L'expérience intime de la vieillesse, telle que j'ai pu l'observer à travers le parcours de mon grand-père en France, s'inscrit dans cette logique. Les espaces qu'il a habités témoignent d'un équilibre précaire entre soin, sécurité et quotidien habitable, un équilibre que les évolutions ultérieures tenteront de formaliser et de standardiser.

À la fin du XX^e siècle, la France franchit une étape décisive dans la structuration de l'accueil

des personnes âgées dépendantes avec la création du statut d'EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) en 1999. Cette réforme, inscrite dans la loi du 2 janvier 2002 et précédée de nombreuses circulaires et recommandations, marque la volonté de l'État de rationaliser et de normaliser la prise en charge des personnes âgées, en combinant hébergement, soins et accompagnement social¹⁰⁴.

L'EHPAD constitue alors une institution hybride, à mi-chemin entre l'hôpital et l'habitat domestique. La logique administrative et réglementaire impose des normes strictes : accessibilité pour les personnes à mobilité réduite, sécurité incendie, hygiène, contrôle des risques sanitaires et certification des pratiques professionnelles¹⁰⁵. La mise en place d'un contrat tripartite entre l'État, l'Agence Régionale de Santé et la direction de l'établissement formalise les obligations

¹⁰⁴ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative à la création des EHPAD, Journal Officiel de la République Française, 1999, p. 1243-1248.

¹⁰⁵ Catherine Garnier, *Les EHPAD : normes, pratiques et institutions*, Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 37-59.

de chaque partie et permet un suivi précis des prestations fournies, des conditions d'hébergement et des soins dispensés.

Architecturalement, cette période est marquée par la standardisation des espaces. Les plans types, les circulations et les chambres sont pensés pour optimiser la sécurité et l'efficacité du personnel soignant. Les couloirs deviennent des axes de surveillance, les chambres suivent un format uniforme, et les espaces communs réfectoires, salons, unités de soins sont organisés pour favoriser la fluidité des flux. L'attention au détail domestique ou à la sensorialité des espaces passe souvent au second plan, la priorité étant donnée à la sécurité et à la rationalisation¹⁰⁶.

Cette logique gestionnaire s'accompagne d'une redéfinition du temps et des gestes quotidiens. Les repas, les soins, les activités et même la circulation dans l'établissement sont codifiés. L'approche du soin tend à devenir

¹⁰⁶ François Béguin, *Architecture et vieillissement : normes et espaces des maisons de retraite*, Lyon, ENS Éditions, 2001, p. 112-130.

administrative et chronométrée, cherchant à réduire l'incertitude et à anticiper les risques. Comme l'observe Ivan Illich dans *La Némésis médicale*, cette forme de contrôle peut conduire à une "*prison douce*" où l'attention au corps prime sur l'attention à la personne¹⁰⁷.

Pour autant, la création des EHPAD représente aussi une avancée sociale et politique. Elle assure la reconnaissance juridique et institutionnelle des personnes âgées dépendantes, garantit des normes minimales de prise en charge, et inscrit la dépendance dans le champ des politiques publiques. Elle officialise la médicalisation de la vieillesse et la professionnalisation du soin, préparant le terrain pour les adaptations ultérieures, notamment la mise en place des unités Alzheimer.

L'EHPAD est donc un lieu de tension entre sécurité et habitabilité, entre soin et quotidien, entre norme et sensibilité.

¹⁰⁷ Ivan Illich, *La Némésis médicale*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, p. 88-102.

Ces tensions deviennent particulièrement visibles lorsque l'on aborde les pathologies neurodégénératives. La normalisation introduite par le statut EHPAD prépare la mise en place de dispositifs plus spécialisés, pensés pour répondre à des besoins singuliers, ceux des personnes atteintes d'Alzheimer ou de troubles apparentés tout en restant inscrits dans une logique de sécurité et de contrôle.

Cette mutation institutionnelle prépare ainsi le passage aux unités Alzheimer. Ces dernières, développées dans les années 2000, tenteront de concilier protection, autonomie et qualité de vie, en introduisant des aménagements architecturaux spécifiques, des circulations sécurisées, des repères sensoriels et des espaces adaptés à la déambulation et aux activités. Mais elles héritent aussi des normes et de la rationalisation introduites par les EHPAD, ce qui engendre une tension permanente entre soin et humanité.

Au tournant des années 2000, la prise en charge des personnes âgées dépendantes, et en particulier de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, connaît une nouvelle étape de formalisation. Les Plans Alzheimer successifs (2001, 2004, 2008, 2014) soulignent la nécessité de créer des espaces adaptés à cette pathologie, en combinant sécurité, repères spatiaux et stimulation cognitive¹⁰⁸. Ces plans donnent naissance aux unités protégées ou unités de vie Alzheimer, intégrées aux EHPAD existants ou construites ex nihilo selon des normes spécifiques.

La philosophie de ces unités s'appuie sur l'idée que l'espace doit soutenir la mémoire et la mobilité. Les circulations sont conçues en boucle pour permettre la déambulation sans risques de fuite, les portes sont sécurisées mais intégrées à l'esthétique pour ne pas produire un effet carcéral, et les repères colorés ou symboliques facilitent l'orientation

¹⁰⁸ Ministère de la Santé et des Solidarités, Plan Alzheimer 2001-2004, Paris, La Documentation Française, 2001, p. 12-25.

des résidents¹⁰⁹.

Des jardins et des espaces extérieurs adaptés sont intégrés pour favoriser les activités physiques, la stimulation sensorielle et le lien avec la nature.

Pour autant, ces innovations restent inscrites dans un cadre sécuritaire strict. Les digicodes, barrières, zones séparées et surveillance accrue rappellent que la priorité demeure la prévention des accidents et la maîtrise des risques. Comme le souligne Ivan Illich dans *La Némésis médicale*, le soin peut se transformer en gestion du risque, où l'attention au corps l'emporte sur l'attention à la personne¹¹⁰. L'architecture devient alors à la fois protectrice et contraignante, un espace conçu pour limiter l'errance tout en tentant de préserver la dignité et la sensorialité du résident.

Mon expérience personnelle dans un établissement en France permet de concrétiser

¹⁰⁹ François Béguin, *Architecture et vieillissement : normes et espaces des maisons de retraite*, Lyon, ENS Éditions, 2001, p. 145-162.

¹¹⁰ Ivan Illich, *La Némésis médicale*, Paris, Éditions du Seuil, 1975, p. 88-102.

ces observations. Les unités Alzheimer y sont organisées selon ces principes : portes codées, flux souvent séparés, surveillance constante. Les résidents évoluent dans des espaces sécurisés, mais l'impression d'un quotidien cadré, presque ritualisé, est manifeste. Cette expérience souligne la tension fondamentale dans la conception de tels lieux, comment concilier sécurité et liberté, protection et humanité, soins médicaux et vie quotidienne. Ces unités, tout en restant marquées par la rationalisation introduite par les EHPAD, tentent d'ouvrir de nouvelles perspectives où l'espace n'est plus seulement un lieu de contrôle, il devient un outil d'accompagnement de la mémoire, de l'autonomie et du bien-être. Cependant, l'approche française reste souvent normative et centrée sur le protocole.

CHAPITRE 05

SOIGNANTS ET AIDANTS, UNE ARCHITECTURE HABITÉE PAR LA PRÉSENCE

04.1 | L'HUMAIN AU CŒUR DU SYSTÈME : SOIGNANTS,
NORMES ET ESPACES VÉCUS

04.2 | L'ARCHITECTURE COMME DERNIER REFUGE DE LA
MÉMOIRE



L'histoire des établissements pour personnes âgées en France, des hospices du XIX^e siècle aux unités Alzheimer du XXI^e siècle, montre combien l'architecture, la réglementation et les normes institutionnelles façonnent la vie quotidienne des résidents. Elle révèle également les tensions permanentes entre sécurité et autonomie, protocole et sensibilité, soin et quotidien habitable.

Mais au-delà des murs, des couloirs et des circulations sécurisées, ce sont les hommes et les femmes qui accompagnent le vieillissement qui donnent réellement vie à ces espaces. Les soignants, infirmiers, aides-soignants et accompagnants familiaux deviennent les médiateurs essentiels entre les logiques institutionnelles et les besoins humains. Leur présence, leurs gestes, leur attention quotidienne

transforment l'espace codifié en lieu de vie, parfois poétique, parfois fragile, mais toujours habité.

C'est cette dimension humaine, faite d'interactions, de routines et de créativité dans le soin, qui constitue le fil conducteur de la prochaine partie. L'étude des rôles des soignants et des aidants, à la fois professionnels et familiaux, permettra de saisir comment l'architecture, les normes et les pratiques se rencontrent au quotidien pour soutenir la vie des personnes âgées dépendantes, et en particulier celles atteintes de la maladie d'Alzheimer.

IV

L'HUMAIN AU CŒUR DU SYSTÈME : SOIGNANTS, NORMES ET ESPACES VÉCUS.

Dans les établissements dédiés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le rôle des soignants ne se limite jamais aux protocoles qui réglementent les gestes, les traitements ou les horaires. Leur travail s'inscrit dans une forme plus subtile, presque invisible, de médiation entre les résidents et l'architecture. Ils ne se contentent pas d'agir dans l'espace : ils le traduisent, l'interprètent, l'adaptent, et parfois même le réinventent pour le rendre habitable à une mémoire qui s'effrite. Leur présence se fait rythme, atmosphère, continuité.

Une infirmière rencontrée à La Veranella résumait cela en une phrase simple et d'une justesse profonde : *"On apprend à être là sans trop l'être. À accompagner sans envahir."* (Entretien, 2025). Ces mots disent une éthique du soin

fondée moins sur l'intervention que sur l'attention. Être présent sans imposer, voilà peut-être la première règle d'une architecture de la vulnérabilité. Le soignant observe, ajuste, attend. Son geste est discret, presque chorégraphique, afin de ne jamais rompre le fil fragile qui relie le résident à l'espace qui l'entoure.

Dans un lieu comme La Veranella, cette médiation prend une dimension particulièrement sensible. L'architecture ancienne, les épaisseurs de murs, les circulations irrégulières, tout semble inviter à une hospitalité à la fois douce et attentive. Les soignants y deviennent les gardiens de ce climat spatial, ils modulent la lumière, ouvrent ou referment les volets, choisissent le fauteuil le plus stable, déplacent une chaise, ralentissent leur propre pas dans un couloir pour que le tempo du résident ne soit jamais heurté.

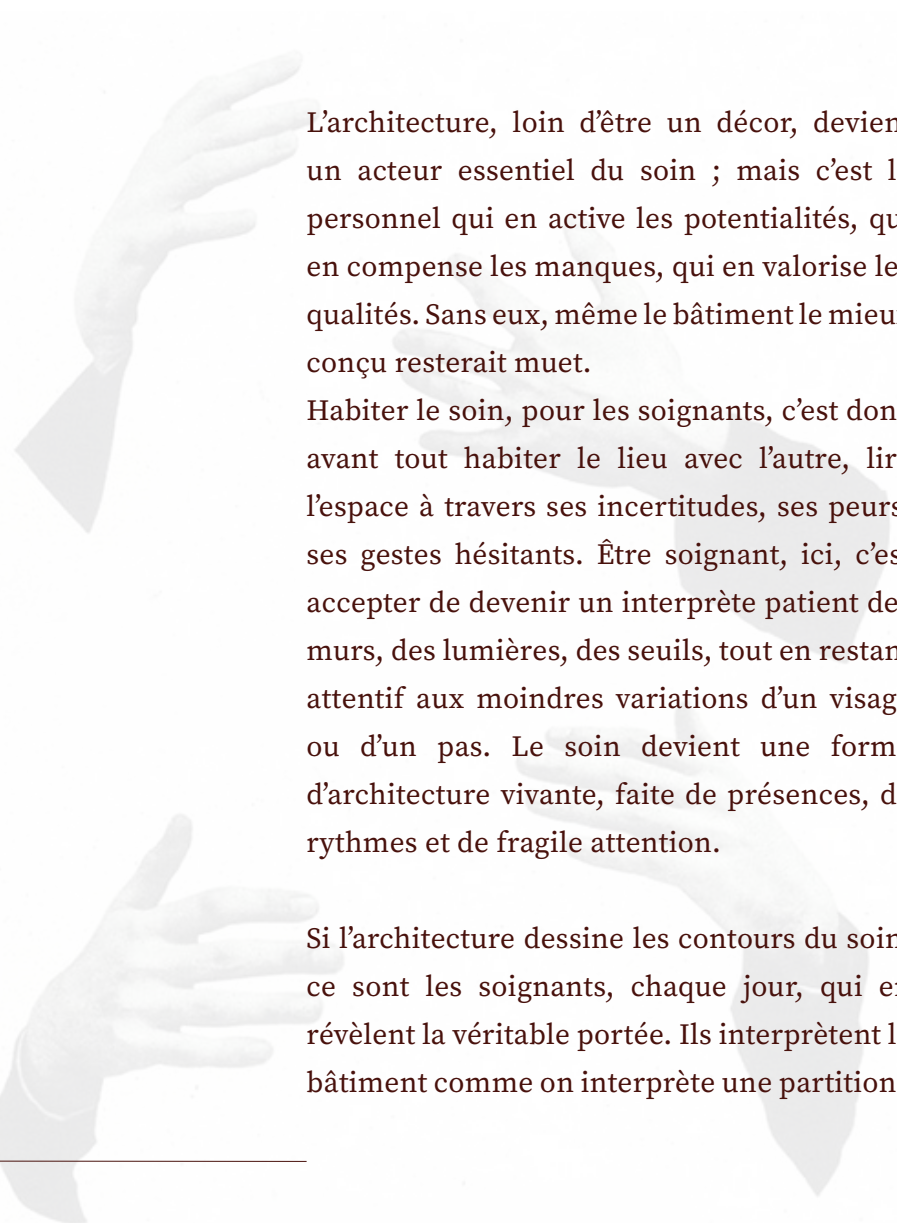
Ce ralentissement n'est pas une simple manière de travailler, c'est une manière d'habiter. Le soin devient alors un rythme partagé, dans lequel le soignant adapte son propre corps à celui de l'autre, comme un danseur attentif au partenaire le plus fragile.

Cette intelligence du rythme, Michel Foucault l'aurait rapprochée de ce qu'il nomme un pouvoir capillaire, cette forme diffuse du pouvoir qui ne s'exerce ni par la contrainte ni par l'autorité, mais par l'attention minutieuse portée aux gestes, aux atmosphères et aux microvariations du quotidien¹¹¹. Dans *Surveiller et punir*, il montre que les lieux même les plus ordinaires peuvent orienter subtilement les comportements, non par des murs qui enferment, mais par des rythmes qui s'infusent dans les corps. Les soignants, ici, endossent précisément ce rôle, ils n'imposent pas, ils ajustent ; ils ne prescrivent

¹¹¹ Michel Foucault, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1975, p. 32-35.

pas, ils accompagnent. Leur pouvoir n'est pas vertical, il circule, comme la lumière qu'ils modulent ou le pas qu'ils ralentissent pour ne jamais rompre le fragile équilibre sensoriel des résidents.

Cette remarque révèle une compréhension profonde du rôle de l'environnement sensoriel dans la stabilité émotionnelle des résidents. Une ampoule grillée, un clignotement, une intensité trop forte, autant d'éléments qui, dans un espace hospitalier classique, seraient des détails ; ici, ils deviennent des seuils critiques. Dans la maladie d'Alzheimer, où la mémoire des lieux se dissout progressivement, ce sont les repères sensoriels qui prennent le relais de la cognition. Les soignants deviennent ainsi des co-architectes du quotidien, ils reconstruisent chaque jour un espace lisible, cohérent, non menaçant, où la personne désorientée peut encore trouver des points d'ancrage.



L'architecture, loin d'être un décor, devient un acteur essentiel du soin ; mais c'est le personnel qui en active les potentialités, qui en compense les manques, qui en valorise les qualités. Sans eux, même le bâtiment le mieux conçu resterait muet.

Habiter le soin, pour les soignants, c'est donc avant tout habiter le lieu avec l'autre, lire l'espace à travers ses incertitudes, ses peurs, ses gestes hésitants. Être soignant, ici, c'est accepter de devenir un interprète patient des murs, des lumières, des seuils, tout en restant attentif aux moindres variations d'un visage ou d'un pas. Le soin devient une forme d'architecture vivante, faite de présences, de rythmes et de fragile attention.

Si l'architecture dessine les contours du soin, ce sont les soignants, chaque jour, qui en révèlent la véritable portée. Ils interprètent le bâtiment comme on interprète une partition :

avec écoute, avec vigilance, avec la sensibilité nécessaire pour que l'espace ne devienne jamais une menace pour ceux qui l'habitent. Leur rôle dépasse celui du geste clinique ; ils deviennent les co-auteurs d'un lieu en perpétuelle transformation, où chaque détail matériel peut soutenir ou fragiliser un résident.

À La Veranella, cette "*co-architecture*" semble presque naturelle. Le bâtiment ancien, offre une matière spatiale propice à l'adaptation fine. Les soignants y lisent les pièces comme des volumes vivants. Leur pratique quotidienne déploie un art discret de l'ajustement. "*Ici, il suffit parfois de bouger une table de vingt centimètres pour changer l'atmosphère*", me disait un agent de service. Dans ce lieu, le personnel ne lutte pas contre l'architecture, il compose avec elle.

Mais cette co-construction du soin n'est pas toujours possible. L'expérience vécue à



Fig.85

l'EHPAD de Domont révèle l'exact inverse avec un bâtiment dont la configuration rend le travail soignant plus lourd, plus fragile. Les couloirs blanc interminables, rectilignes et peu différenciés favorisent la désorientation, les lumière artificielles blanches qui agressent la vue. Cependant des détails sont mis en œuvre pour garantir la sécurité des patients, tel que le lavabo sans bouchon, si un patient oublie d'arrêter l'eau, le lavabo ne débordera pas ; ou encore les codes qui sécurisent et régulent les entrées et les sorties des visiteurs. Face à certains obstacles spatiaux, les soignants deviennent alors des *"réparateurs"* des failles du bâtiment. Leur intervention consiste à compenser les défauts du lieu comme allumer la lumière en amont pour éviter une peur, marcher légèrement devant un résident pour lui servir de repère, répéter plusieurs fois le même trajet pour que le corps retrouve un semblant de routine.

Fig.85 - GATEAU Vanina, croquis du salon de l'EHPAD de Domont.



Fig.86

Le personnel invente des micro-solutions pour une architecture qui, parfois, ne parle plus à ceux qui la traversent. Dans un espace peu adapté, la charge émotionnelle et physique du soin augmente d'autant.

L'attachement des soignants à leur environnement peut d'ailleurs être révélateur. À La Veranella, plusieurs membres du personnel évoquent la dimension quasi domestique du lieu avec les murs épais en pierre, les espaces multiples, les circulations plus humaines que standardisées. Le bâtiment devient un partenaire ; il soutient la relation au résident, plutôt que de l'entraver.

C'est que l'architecture n'est jamais neutre, elle organise ce que les corps peuvent faire, voir, sentir. Elle peut encourager une surveillance non intrusive, comme ces espaces où l'on peut garder un œil sans donner le sentiment d'une présence constante. Elle peut aussi, au contraire, épuiser les soignants, lorsqu'il faut

Fig.86 - GATEAU Vanina, croquis d'une chambre de l'EPHAD de Domont.

multiplier les allers-retours dans des couloirs qui n'offrent aucune vue transversale, ou que la structure même du bâtiment rend impossible une observation apaisée.

Là où l'architecture échoue, les soignants tentent d'habiter malgré tout. Là où l'architecture aide, ils amplifient son hospitalité. C'est en ce sens que le bâtiment et le personnel deviennent co-auteurs d'un même espace de soin, l'un offre la matière, les autres la rendent vivante. Ainsi, dans le quotidien des unités Alzheimer, le soin n'est jamais seulement médical. Il est spatial. Il demande de comprendre comment un couloir peut rassurer ou inquiéter, comment une lumière peut guider ou perdre, comment une pièce peut devenir un abri ou un piège. Les soignants habitent ces lieux avec une attention infime mais décisive, comme s'ils savaient que chaque détail architectural peut devenir un repère ou un abîme pour un esprit

en désorientation.

Ils ne construisent pas le bâtiment, mais ils construisent le lieu, ce qui, dans la maladie d'Alzheimer, est peut-être l'essence même du soin.

Dans les établissements dédiés aux personnes atteintes d'Alzheimer, la présence des familles introduit une respiration singulière. Elles apportent avec elles un fragment du monde extérieur, un parfum, un ton de voix, un souvenir, une cadence de pas qui vient temporairement fissurer la mécanique quotidienne de l'institution. Leur visite n'est pas seulement un moment social, elle produit une transformation subtile de l'atmosphère, comme si l'espace se réchauffait soudainement, reprenait un peu de couleur ou d'épaisseur.

Une aide-soignante me confiait : "*Quand la famille arrive, on le sent tout de suite, il y a du*

parfum dans le couloir, des voix, un autre rythme." (Entretien, 2025).

Ces mots disent combien l'architecture est sensible à ce que les familles transportent : un manteau qui sent la maison, une histoire répétée mille fois, une chanson fredonnée presque sans s'en rendre compte. La chambre, parfois silencieuse pendant plusieurs jours, retrouve tout à coup un centre de gravité. Le couloir se fait corridor d'accueil, la salle commune devient théâtre d'une reconnexion fragile. Les familles, par leur simple présence, réintroduisent dans l'institution une part du monde d'avant, un monde qui, sans elles, risquerait de se dissoudre entièrement.

Mais cette présence, si précieuse, révèle en creux l'isolement des lieux. Une aide-soignante observait : *"On reconnaît tout de suite les chambres où personne ne vient, elles restent silencieuses, comme si le temps s'y arrêta."* (Entretien, 2025).

Ce silence n'est pas seulement sonore : il est spatial. Les objets y demeurent immobiles ; les rideaux restent tirés de la même manière ; aucun vêtement n'apparaît sur une chaise ; le lit n'a pas été refait autrement que par les mains professionnelles. C'est un silence de lieu, lourd de ce qui manque. L'absence de visiteurs transforme l'architecture en coquille, en enveloppe fonctionnelle déconnectée de l'histoire personnelle du résident.

Les familles, lorsqu'elles viennent, jouent donc un rôle essentiel dans l'habitation du lieu. Elles ravivent les repères identitaires : une photo replacée sur une table, un pull rangé dans l'armoire, une couverture pliée selon une habitude ancienne. Ma grand-mère rendait visite à son mari chaque jour. Elle lui apportait du linge propre, de nouvelles chaussures, quelques photos, et glissait parfois discrètement quelques chocolats dans son sac à main pour les lui offrir au moment

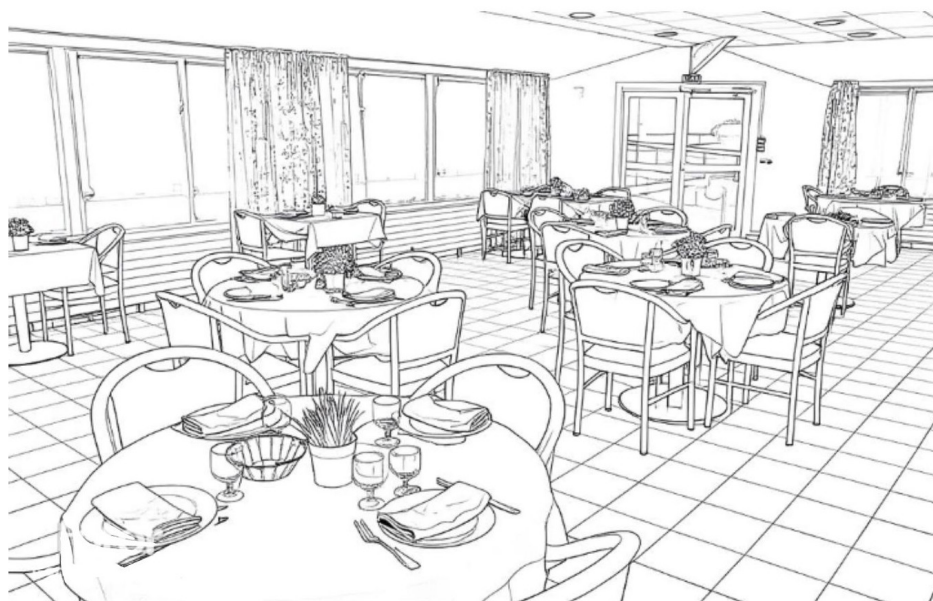


Fig.87

du goûter, sa gourmandise préférée. Elle passait l'après-midi entière auprès de lui, tentant d'engager la conversation, de raviver des souvenirs, de retrouver un peu de la vie qu'ils avaient partagée. Par moments, une lueur revenait dans ses yeux et il semblait se souvenir. Mais le plus souvent, ce n'était plus vraiment son mari qu'elle avait en face d'elle. Ses visites reterritorialisent la chambre, lui redonnent sa dimension intime et mémorielle. Elles se font passeuses d'ancrage. Pour les personnes atteintes d'Alzheimer, cette continuité matérielle est souvent plus significative que les mots : le toucher d'une étoffe, la forme d'un fauteuil familial, l'odeur d'un parfum peuvent pallier temporairement l'effacement des souvenirs.

Dans certains cas, ces visites révèlent des tensions douloureuses. L'inversion des rôles, fréquente dans l'aidance, laisse des traces dans les interactions. La personne qui fut pilier du

Fig.87 - GATEAU Vanina, croquis de la salle de repas à l'EPHAD de Domont.



Fig.88

foyer devient soudain vulnérable. Les gestes habituels fermer un manteau, boutonner un pantalon, saisir un sac deviennent difficiles, voire impossibles. Les familles oscillent entre la tendresse, la culpabilité, la fatigue, parfois l'incompréhension. L'architecture, elle, en porte les traces : une porte fermée plus vivement que d'habitude, une chaise que l'on replace d'un mouvement brusque, un couloir traversé trop vite. Et pourtant, malgré la complexité de ces émotions, la famille demeure un repère incomparable pour les résidents. Parfois, une simple vibration de voix suffit à réanimer une mémoire enfouie. Les lieux sont témoins de ces retrouvailles éphémères.

Le rôle des familles est donc profondément spatial. Elles ne se contentent pas de rendre visite, elles reconfigurent les atmosphères, modifient les rythmes, redonnent sens à des objets dispersés. Elles veillent à ce que

Fig.88 - GATEAU Vanina, croquis de l'extérieur de l'EPAHD de Domont.

l'institution, malgré ses normes et ses routines, ne devienne pas un espace totalement séparé du monde vécu auparavant. Elles agissent comme des *"intercesseurs"*, selon le terme d'Augé, des médiatrices entre le dedans et le dehors, entre le passé et le présent, entre l'identité et la perte¹¹².

Mais elles ne sont pas seules. Leur présence ne suffit pas à combler les lacunes du système. Là où les familles s'interrompent par fatigue, distance, obligation ou peur, les soignants prennent le relais affectif, souvent sans reconnaissance explicite. Cette complémentarité complexe, faite de relais, de seuils, de continuités brisées ou rétablies, ouvre naturellement la voie à la prochaine réflexion : celle de l'aidant familial, figure située à la frontière entre la maison et l'institution, entre l'amour et l'épuisement. C'est vers cette figure, essentielle et souvent silencieuse, que se tourne désormais l'analyse.

¹¹² Marc Augé, *Les Formes de l'oubli*, Paris, Payot & Rivages, 1998, p. 72-75.

Si les soignants sont les interprètes de l'espace institutionnel, les aidants familiaux, le plus souvent des conjoints ou des enfants, sont quant à eux les gardiens silencieux du quotidien domestique. Avant l'entrée en établissement, et parfois même après, ils incarnent une présence totale, continue, souvent invisible. Leur rôle n'est pas borné par des horaires ou des protocoles, il envahit toute la maison, toute la journée, parfois toute l'existence. Cette dimension absolue est la marque singulière de l'aidance.

La maladie transforme l'espace domestique en terrain mouvant. L'escalier, autrefois banal, devient un risque ; la rue du quartier, un lieu de disparition possible ; la cuisine, un espace de danger ; le salon, un lieu de surveillance permanente. Ce sont les aidants qui tentent d'amortir ce basculement. Ils réorganisent, déplacent, suppriment, verrouillent, protègent. La maison devient un

champ d'architectures improvisées : barrages, contournements, rituels spatiaux.

Ma grand-mère en a fait l'expérience dans toute sa brutalité. Elle a dû devenir, sans préparation, la gardienne d'un espace qui se fissurait sous la maladie de son mari. Elle remplaçait la marche autonome par l'accompagnement, la confiance par la vigilance, la parole claire par les détours nécessaires. Elle *"avançait avec la boule au ventre"*, selon ses propres mots, consciente que chaque pièce pouvait devenir le théâtre d'un risque ou d'une incompréhension.

La maladie agit souvent comme une inversion des rôles. Le conjoint, jadis figure d'égalité, de partage, voire de soutien, devient un être vulnérable à protéger. Cette inversion est d'autant plus douloureuse qu'elle survient dans les lieux mêmes où s'est construite la vie commune : la chambre, la cuisine, le jardin. L'espace familial devient le témoin silencieux

de la perte. Dans le cas de mon grand-père, ce basculement se doublait d'un phénomène fréquent dans Alzheimer, l'agressivité dirigée vers l'aidant principal. *"C'est elle qui m'empêche de sortir"*, disait-il parfois, ou *"elle me prend tout le pognon, [...] elle me cache les clés de la voiture"*. Ces accusations ne sont jamais personnelles mais elles émergent d'un cerveau tenté de combler des vides, de rétablir une cohérence là où la mémoire s'échappe. Mais pour l'aidant, elles sont dévastatrices. L'espace domestique résonne alors de tensions invisibles, d'injustices subies en silence.

Face à cette dégradation, la décision du placement devient souvent inévitable non par abandon, mais par nécessité vitale. Ma grand-mère a vécu ce moment comme l'une des épreuves les plus lourdes, devoir accepter que la maison, malgré toute l'énergie déployée, malgré la présence continue, n'était plus un espace sûr. Que la coexistence devenait

dangereuse, pour elle comme pour lui. L'hospitalisation à la suite d'une chute a accéléré la transition, montrant l'urgence d'un environnement adapté ; mais elle révèle aussi combien notre société repose sur les aidants pour maintenir, jusqu'à l'épuisement, un équilibre devenu impossible.

Même après l'entrée en institution, l'aidant familial reste un pivot. Elle rendait visite, accompagnait, observait ce que l'espace institutionnel facilitait ou entravait. Elle repérait la différence entre Domont, où le manque de personnel et la configuration des lieux renforçaient l'agitation, et Andilly¹¹³, où elle percevait un meilleur accompagnement, une ambiance moins chaotique. Cette analyse sensible n'est pas anecdotique, elle dit la manière dont les aidants continuent d'habiter l'espace du soin, même lorsqu'ils ne sont plus les acteurs principaux des gestes.

Les familles jonglent avec les contradictions

¹¹³ Second lieu où fut placé mon grand-père.

entre maintenir le lien sans nourrir l'illusion d'un retour en arrière, accepter l'institution sans renoncer à la présence et soutenir sans s'effondrer. Leur rôle affectif devient un travail spatial, choisir la photo à poser, le vêtement à apporter, le souvenir à raconter. Dans Alzheimer, où la mémoire cognitive décline, ce sont ces repères matériels et sensoriels qui constituent une forme de continuité.

L'aidance familiale est donc une manière d'habiter la vulnérabilité, une manière souvent solitaire, toujours exigeante, profondément incarnée. Elle oscille entre la fidélité et la fatigue, entre l'amour et l'usure, entre la continuité et la rupture. Elle montre que le soin ne commence ni ne s'achève à la porte de l'institution : il circule entre les murs, entre les corps, entre les temps. Et il révèle, plus que tout, que l'architecture du quotidien se construit autant dans les gestes des familles que dans ceux des soignants.

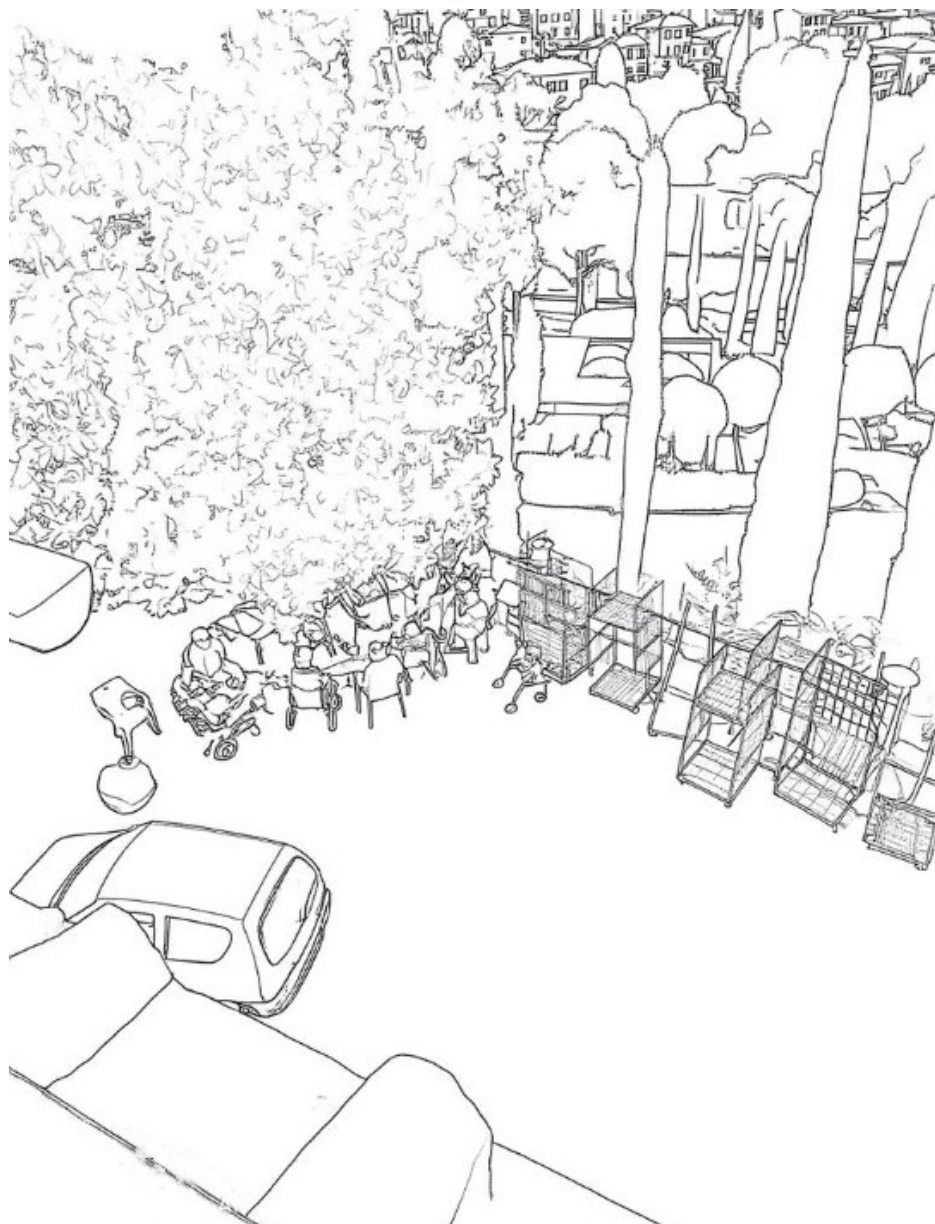


Fig.89

Dans cette perspective, l'aidant familial n'est pas seulement un témoin, il est l'un des piliers du lieu, celui qui relie l'avant et le présent, le domicile et l'institution, l'intime et le collectif. Comprendre cette figure, c'est comprendre comment l'espace du soin se fabrique à l'articulation de trois présences : les professionnels, les familles, et les résidents eux-mêmes.

Fig.89 - GATEAU Vanina, croquis des résidents qui discutent dehors.

IV

L'ARCHITECTURE COMME DERNIER REFUGE DE LA MÉMOIRE

Lorsque la mémoire vacille, l'espace peut devenir son dernier allié. Dans la maladie d'Alzheimer, les souvenirs ne disparaissent pas tous d'un coup : ils s'érodent, se fragmentent, s'effilochent comme un tissu trop longtemps lavé. Ce qui demeure alors, ce sont des impressions, des gestes incorporés, des sensations persistantes. Une odeur de savon, une chaleur de bois, la texture d'un tissu, un rai de lumière sur un mur. Ces traces infimes, souvent négligées dans l'architecture contemporaine, prennent une valeur affective considérable pour ceux dont la mémoire se défait.

Dans ce contexte, l'espace devient un tuteur sensoriel. Il soutient ce que l'esprit ne peut plus ordonner. Les lieux peuvent rappeler, orienter, envelopper : non pas en remplaçant

la mémoire, mais en lui offrant un terrain stable, une continuité douce. Maurice Halbwachs l'avait compris dès les années 1950, la mémoire individuelle n'existe jamais seule, elle s'appuie sur une mémoire collective inscrite dans les objets, les dispositions spatiales, les arrangements matériels¹¹⁴. Pour les personnes atteintes d'Alzheimer, cette mémoire spatiale devient parfois plus fiable que la mémoire intime.

C'est pourquoi les repères sensoriels, même les plus modestes, peuvent jouer un rôle essentiel. Dans certains établissements, une simple variation de couleur entre deux pièces suffit à rétablir un axe, un repère. Ailleurs, l'odeur de la cuisine du matin rappelle un temps ancien, presque hors du temps. Ces textures, loin d'être décoratives, agissent comme des aides-mémoire environnementales, elles ne disent pas quoi faire, mais elles permettent encore d'habiter quelque chose.

¹¹⁴ Maurice Halbwachs, *La Mémoire collective*, Paris, Presses Universitaires de France, 1950, p. 38-52.



Fig.90

Les objets familiers participent eux aussi de cette mémoire externe. Walter Benjamin parlait de l'« aura » des choses : leur capacité à condenser un temps, une histoire, une présence, au-delà de leur simple fonctionnalité¹¹⁵. Un fauteuil patiné par des années d'usage, un cadre légèrement de travers, un rideau qui laisse entrer un souffle de lumière, toutes ces petites choses, que les institutions modernes tendent à effacer au nom de l'hygiène ou de la rationalité, constituent des repères irremplaçables pour la personne désorientée.

Dans une chambre impersonnelle, la mémoire se dissipe ; dans une chambre habitée, elle persiste par les objets qui parlent encore.

Cette poétique du repère sensoriel n'a rien d'anecdotique, elle constitue une forme de soin. Car lorsque le langage se perd, lorsque la temporalité se déchire, ce sont les sens qui continuent d'orienter.

Fig.90 - GATEAU Vanina, croquis d'une des terrasses du R+1 de la Veranella.

¹¹⁵ Walter Benjamin, Charles Baudelaire : un poète lyrique à l'apogée du capitalisme, Paris, Payot, 1982, p. 76-80.



Fig.91

Le geste d'ouvrir un volet, la sensation d'une poignée familière, la vue d'un arbre par la fenêtre, peuvent maintenir un lien fragile avec le monde. L'espace devient alors un compagnon de route, un médiateur entre la personne et ce qui demeure stable autour d'elle.

Cette dimension est d'autant plus importante que la mémoire d'Alzheimer n'est pas totalement abolie, elle part, revient, flotte. Une musique peut réveiller un souvenir soudain ; une odeur peut provoquer un éclat de reconnaissance. Mon grand-père, pour qui le français devenait parfois difficile à saisir, comprenait encore le frioulan, sa langue maternelle, celle de sa région natale du Frioul en Italie. Là encore, le lieu et la mémoire se croisent, une voix, une cadence, une inflexion renvoient à un espace vécu avant la maladie. Si l'espace peut aider à rappeler, c'est parce qu'il porte en lui la durée. Gaston Bachelard

Fig.91 - GATEAU Vanina, photographie des volet de la fenêtre du dernier étage abandonné de la Veranella.

écrivait que la maison est "*un être de la mémoire*", la coquille intérieure de notre passé¹¹⁶.

Dans Alzheimer, cette coquille se fissure, mais elle ne disparaît jamais complètement.

L'architecture peut alors offrir des parois de substitution, non pour figer les souvenirs, mais pour permettre à la personne d'encore habiter même légèrement, même autrement. Ainsi, concevoir un lieu pour la maladie d'Alzheimer ne consiste pas seulement à réduire les risques, assurer la sécurité ou adapter les circulations, il s'agit d'imaginer une architecture qui se souvient pour ceux qui oublient. Une architecture qui sache parler par la lumière, la matière, les odeurs, les traces.

Dans une société où la mémoire est souvent pensée comme une capacité individuelle, la maladie d'Alzheimer rappelle cette vérité fondamentale, nous ne nous souvenons

¹¹⁶ Gaston Bachelard, *La Poétique de l'espace*, Paris, Presses Universitaires de France, 1957, p. 26-30.

jamais seuls. Les lieux se souviennent avec nous.

L'architecture du soin contemporain, marquée par des décennies d'hygiénisme, d'effacement des matières et de standardisation, tend à produire des espaces où la blancheur domine, où les surfaces lisses annulent les traces du temps, où la lumière artificielle impose un rythme uniforme. Ces environnements, pensés pour le contrôle, la maintenance et la sécurité, étouffent souvent tout ce qui pourrait soutenir les repères sensoriels indispensables aux personnes atteintes d'Alzheimer. Le risque n'est pas seulement esthétique car un lieu trop neutre, trop propre, trop effacé peut devenir une forme d'angoisse, un vide sans passé ni attache.

À l'opposé de cette logique, une poétique du soin suppose de redonner à l'espace une épaisseur sensible, une présence douce,



Fig.92

une imperfection accueillante. Jun'ichirō Tanizaki, dans son *Éloge de l'ombre*, rappelait la beauté fragile des architectures qui laissent vivre les pénombres, les miroitements des surfaces patinées, les nuances infinies des matières naturelles¹¹⁷. Pour lui, la perfection lisse n'est pas signe de beauté : c'est dans la trace d'une main, dans l'usure d'un sol, dans l'irrégularité d'un mur que se loge la véritable profondeur d'un lieu.

Cette esthétique discrète est profondément pertinente pour Alzheimer. Les environnements trop polis ceux qui ressemblent à des couloirs d'hôpitaux ou des halls administratifs produisent chez les résidents une impression d'abstraction froide, parfois même de menace.

À Domont, les longs couloirs rectilignes, la lumière blanche et la neutralité des surfaces accentuaient la désorientation de mon grand-père. Ces espaces sans "*relief sensible*"

Fig.92 - GATEAU Vanina, photographie de la mosaïque au sol du RDC de la résidence la Veranella.

¹¹⁷ Jun'ichirō Tanizaki, *Éloge de l'ombre*, Paris, Verdier, 1977, p. 18-27.

semblaient se répéter sans fin, abolissant les repères habituels qui pourraient soutenir une mémoire fragile.

À La Veranella, l'imperfection pourrait constituer un langage. Les murs légèrement irréguliers, les variations de lumière selon les heures, le bois ancien des portes, tout contribue à créer une atmosphère qui n'est pas celle d'un établissement médical, mais celle d'une maison élargie. Ce n'est pas une question de style, mais une question de soin. Juhani Pallasmaa, dans *Les Yeux de la peau*, explique que les matériaux qui ont une densité sensorielle tel que le bois, la pierre, le textile, le métal patiné, ancrent le corps dans une perception stable, alors que les matériaux artificiels (plastique, aluminium peint, stratifiés brillants) tendent à affaiblir l'expérience tactile¹¹⁸.

Dans la maladie d'Alzheimer, où la vue peut tromper mais où le toucher persiste

¹¹⁸ Juhani Pallasmaa, *Les Yeux de la peau. L'architecture et les sens*, Paris, Éditions Parenthèses, 2010, p. 42-53.

longtemps, la matière devient un appui essentiel. Une main posée sur une rambarde en bois, par sa chaleur, dit "*tu es ici*". Une chaise en tissu texturé rassure davantage qu'un siège en plastique. L'imperfection, loin d'être un défaut, est une promesse : celle de lieux habités, où le temps a laissé une empreinte douce.

Richard Sennett, dans *La chair et la pierre*, insiste sur la valeur des traces non comme nostalgie, mais comme marque de continuité¹¹⁹. Pour lui, les villes vivantes sont celles qui portent les marques de ceux qui les ont traversées. Dans les lieux de soin, cette idée devient presque une éthique : permettre que l'espace porte quelque chose des vies qu'il accueille. Une fissure dans un carrelage, une couleur légèrement ternie, une poignée patinée ne sont pas des manques, mais des signes. Ils disent que le lieu a été traversé, habité, aimé ou utilisé.

¹¹⁹ Richard Sennett, *La Chair et la pierre. Le corps et la ville dans la civilisation occidentale*, Paris, Albin Michel, 1994, p. 122-134.

Dans Alzheimer, cette lisibilité du temps est précieuse. Une esthétique de la douceur ne signifie pas non plus un renoncement à la sécurité : il s'agit plutôt d'équilibrer l'exigence fonctionnelle avec une attention au rythme lent du résident.

Des lumières indirectes plutôt que des néons ; des couleurs chaudes plutôt que des codes coloriels trop criards ; des recoins où s'asseoir plutôt que des circulations interminables ; des rideaux légers qui filtrent le jour. L'ombre, le silence, la lenteur deviennent des matériaux à part entière.

Dans une société où la perfection technologique est souvent confondue avec le progrès, ces choix peuvent sembler modestes. Ils sont pourtant fondamentaux. Ils permettent à l'espace de devenir un véritable compagnon pour des personnes dont l'univers intérieur se fragilise. Ils contredisent l'idée que la modernité architecturale est incompatible

avec le soin. Ils réintroduisent une dimension humaine, réchauffée, parfois fragile, celle-là même que la maladie menace.

L'imperfection devient alors une forme de résistance contre la déshumanisation. Elle empêche le lieu de glisser vers le non-lieu. Elle restaure ce que Benjamin appelait "l'expérience vécue" : un rapport intime, incarné, sensible, entre l'individu et le monde¹²⁰.

Grâce à cette esthétique de la douceur, l'architecture cesse d'être un décor pour devenir une présence. Une présence qui accueille, qui rassure, qui accompagne. Penser une poétique de l'espace Alzheimer conduit inévitablement à reconsidérer l'idée même d'hospitalité. Dans les établissements contemporains, le seuil est d'ordinaire l'un des éléments les plus marqués : porte d'entrée codée, digicode, contrôle des passages, signalétique normative. Le soin est alors

¹²⁰ Walter Benjamin, *Expérience et pauvreté*, in *Œuvres II*, Paris, Gallimard, 2000, p. 77-82.

pensé comme gestion des flux, sécurisation, filtrage. Pourtant, pour des personnes dont le rapport au monde se fragilise, le seuil peut devenir un obstacle redoutable : trop abrupte, la limite enferrme ; trop ouverte, elle inquiète. Jacques Derrida rappelait que l'hospitalité véritable commence lorsqu'on accepte de ne plus complètement maîtriser l'entrée de l'autre¹²¹. Une *"hospitalité sans seuil"* ne signifie évidemment pas l'absence de sécurité, mais une manière d'adoucir la frontière, de la rendre habitable, poreuse, respirante. Dans Alzheimer, cette porosité est essentielle : l'espace doit protéger sans blesser, contenir sans fermer, guider sans contraindre.

À La Veranella, cette douceur du seuil se déploie dans des gestes simples : une porte laissée entrouverte, un rideau qui filtre la lumière. L'architecture fabrique des passages continus, des transitions où le corps peut se reposer, ralentir, se réorienter. Les seuils ne

¹²¹ Jacques Derrida, *De l'hospitalité*, Paris, Calmann-Lévy, 1997, p. 45-48

sont plus des ruptures, mais des liens. Ils deviennent des instants de respiration. Le lieu accompagne plutôt qu'il n'impose.

Cette hospitalité sans seuil engage une autre conception de l'espace : l'architecture n'est plus seulement une configuration matérielle, mais une présence. Une présence discrète, diffuse, proche de ce que Jean-Luc Nancy appelait un *"être-ensemble"* qui précède toute forme d'organisation¹²². Dans Alzheimer, cette présence se construit dans la manière dont l'espace soutient le résident : un halo de lumière stable, une matière familière sous la main, un paysage sonore doux, une continuité des odeurs ou des ombres.

Le personnel soignant, déjà évoqué plus haut, participe pleinement de cette hospitalité. Leur manière de circuler, d'ouvrir une fenêtre, d'adapter la lumière, de ralentir. Leur présence devient une extension du lieu, ou peut-être l'inverse, l'architecture devient le

¹²² Jean-Luc Nancy, *Être singulier pluriel*, Paris, Galilée, 1996, p. 23-31

prolongement de leur attention.

Dans ce cadre, le rôle des familles constitue également une forme d'hospitalité élargie. Le parfum d'une femme venue rendre visite à son mari, les voix qui traversent le couloir, une langue maternelle qui resurgit, un geste familial. Ces présences ponctuelles ouvrent le lieu vers un dehors affectif qui l'empêche de se refermer sur lui-même. Elles rappellent que l'hospitalité ne va pas seulement du lieu vers le résident, mais aussi du résident vers sa mémoire, son passé, sa communauté.

L'espace Alzheimer, pensé comme présence, permet de dépasser la logique programmatique qui réduit trop souvent ces lieux à des dispositifs sécuritaires. Il ouvre au contraire la possibilité d'un monde où l'architecture accueille la fragilité au lieu de la masquer. Une architecture qui ne cherche pas à compenser l'oubli, mais à accompagner ce qu'il reste : des fragments, des sensations,

des rythmes.

En ce sens, une hospitalité sans seuil n'est pas un idéal abstrait : c'est une manière de redonner au lieu sa fonction la plus essentielle, être là. Être là pour ceux qui vacillent, ceux qui s'effacent, ceux qui reviennent par instants. Être là comme une veille douce, une retenue, une respiration. Être là comme une continuité lorsque la mémoire se dérobe.

Dans l'espace Alzheimer, l'hospitalité devient ainsi un art discret : un art de soutenir la présence lorsque le temps se fragmente, un art de maintenir un monde lorsque les mots se dispersent. Une manière, peut-être, d'habiter encore le temps qui reste.

CONCLUSION



Le regard porté aujourd'hui sur la maladie d'Alzheimer demeure encore profondément marqué par les héritages anciens de la démence, tels qu'ils s'écrivaient dans les traités médicaux et les récits sociaux des siècles précédents. Si les modalités de prise en charge ont indéniablement évolué, une forme de continuité persiste entre les représentations d'hier et celles d'aujourd'hui . Là où les siècles de la Renaissance décrivaient la démence comme une conduite grotesque, extravagante ou dangereuse, notre époque continue d'associer Alzheimer à des comportements déroutants, à des gestes brusques, à des "*troubles*" souvent interprétés à travers le prisme de la peur, de l'incompréhension ou de la menace.

Cette filiation entre passé et présent n'est

pas seulement culturelle : elle se matérialise encore dans les espaces où vivent les personnes malades, dans les formes d'architecture qui les accueillent, mais aussi dans les attitudes qu'elles suscitent chez ceux qui les soignent, les accompagnent ou les visitent.

Pourtant, la connaissance scientifique nous enseigne aujourd'hui qu'Alzheimer n'annihile pas la sensibilité, au contraire, elle la rend plus aiguë, plus nue, plus vulnérable. L'effritement progressif des capacités cognitives n'efface ni les émotions, ni les perceptions, ni la profondeur de l'expérience vécue. Cette tension entre pertes mentales et hyper-sensibilité sensorielle est au cœur de l'incompréhension que porte notre société à la maladie.

Les discours médicaux, en insistant sur les défaillances plutôt que sur les capacités préservées, ont longtemps renforcé cette vision déficitaire, occultant ce qui demeure,

ce qui résiste, ce qui s'exprime autrement. Il n'est donc pas étonnant que, durant des décennies, l'architecture destinée aux personnes atteintes de démence n'ait suscité que peu d'attention. Les premières unités spécialisées n'étaient pas conçues pour comprendre ou accompagner, elles servaient avant tout à isoler, à séparer, à mettre à distance ceux dont le comportement semblait perturber l'ordre institutionnel. Les espaces étaient pensés moins comme des lieux de vie que comme des lieux de contrôle.

C'est précisément ce que mes recherches ont révélé, en confrontant l'histoire longue des politiques publiques françaises et italiennes à l'observation de mes cas d'étude.

La croissance démographique, l'arrivée au grand âge des générations du baby-boom, l'absence de traitement curatif et l'augmentation spectaculaire du nombre de cas ont progressivement obligé les pouvoirs

publics à reconsidérer la maladie. Les années 1990 et 2000 furent marquées par un tournant avec la prise de conscience du caractère social, environnemental et architectural du soin. Un malade ne se soigne pas seulement par molécules ou protocoles, mais aussi par atmosphère, par lumière, par textures, par rythmes, par hospitalité.

Ce changement de paradigme s'est accompagné, en France comme en Italie, d'une lente remise en question des modèles existants. L'archétype de l'EHPAD, héritier des hospices et des maisons de charité, a été bousculé par les apparitions successives des unités spécialisées, puis de quelques établissements proposant une approche plus domestique et plus relationnelle de la démence.

Toutefois, entre la volonté politique, la recherche scientifique et la réalité des établissements, le décalage reste immense.

C'est précisément ce que mes visites m'ont

permis de mesurer. L'expérience de l'EHPAD français, aux couloirs rectilignes, à la lumière crue, à la blancheur omniprésente, produisait involontairement une atmosphère d'enfermement. Les comportements des résidents y apparaissaient plus soudains, plus bruyants, parfois inquiétants mais non pas parce que les personnes y étaient intrinsèquement "*difficiles*", mais parce que l'environnement lui-même appelait, presque inévitablement, des réactions de stress, de peur, de désorientation. Les soignants eux-mêmes glissaient fréquemment du mot "*résident*" au mot "*patient*", comme si l'espace imposait inconsciemment un regard médicalisant et réducteur.

À La Veranella, l'expérience fut radicalement différente. Le bâtiment ancien, ses murs épais, ses circulations, ses éclairages doux, ses espaces intermédiaires, sa matérialité chaleureuse donnaient naissance à une

ambiance remarquablement apaisée. Les gestes étaient moins tendus, les rythmes plus souples, et la frontière entre le personnel soignant, les visiteurs et les résidents semblait moins nette, moins hiérarchisée.

J'ai compris alors que ce n'était pas seulement la qualité des soins ou la bienveillance du personnel qui expliquaient cette différence, même si elles étaient indéniablement présentes.

C'était l'architecture elle-même qui orientait les manières d'être, et qui conditionnait profondément le regard porté sur la maladie. Un lieu apaisé produit des comportements apaisés, un lieu violent produit de la violence. L'environnement agit comme un amplificateur du sensible. Il colore tout, il façonne tout, il compose silencieusement les attitudes et les affects.

Les soignants jouent ici un rôle essentiel, ils activent le bâtiment, l'ajustent, le traduisent.

Ils deviennent les co-architectes invisibles des espaces qu'ils habitent quotidiennement. Ils compensent les défauts, valorisent les qualités, modulent l'atmosphère. Leur manière d'occuper les lieux en dit plus long sur l'architecture que bien des plans ou des coupes.

Quant aux familles, elles introduisent dans l'espace institutionnel ce que la maladie risque d'effacer, une continuité de gestes, de parfums, de voix, de souvenirs. Elles reterritorialisent l'établissement, elles empêchent qu'il devienne un non-lieu.

Ces constats, croisés avec ma propre histoire, celle de mon grand-père, de son dernier lieu de vie, de la manière dont la maladie transforma sa relation à l'espace, m'ont profondément marquée.

J'ai retrouvé, dans les chambres où la famille ne venait plus, cette sensation de vide, de retrait, d'immobilité ; à l'inverse, un simple

objet, une photographie, une couverture familière suffisaient à réanimer une forme de présence.

Ainsi, le bilan de cette année de recherche est aussi simple que vertigineux. Lorsque la mémoire se fissure, c'est l'espace qui se souvient pour la personne malade. Et lorsque l'espace échoue, c'est la maladie qui s'amplifie.

Mais ce travail n'a pas été sans obstacles. Obtenir des autorisations de visites fut difficile car beaucoup d'établissements se montraient réticents face à l'idée d'être observés. Leur refus témoigne d'un malaise structurel, d'une peur du jugement, d'un manque de transparence.

La recherche d'archives, en particulier autour de la Veranella, s'est heurtée à des documents dispersés, non classés, parfois introuvables, révélant combien la mémoire institutionnelle de ces lieux reste fragile, négligée, oubliée.

La comparaison France-Italie fut entravée par le temps limité, les difficultés d'accès aux données, les contraintes administratives. Mais ces limites, loin d'affaiblir la démarche, en révèlent au contraire la nécessité. Elles montrent que la question architecturale autour de la maladie d'Alzheimer manque encore de visibilité, de recherches profondes, d'archives structurées, et surtout de lieux ouverts à la réflexion. Elles rappellent aussi que l'architecture du soin ne peut être pensée sans les personnes qui la vivent, les soignants, les aidants, les directeurs d'établissement, les résidents, les familles. Toutes ces voix, entendues au fil de cette enquête, rappellent que le soin est une relation, un milieu, un espace partagé.

Finalement, il apparaît clairement que l'architecture du soin ne peut plus se contenter de reproduire des modèles anciens, ni d'adapter marginalement les établissements

existants. Une vraie transformation suppose un changement de paradigme, il faut penser des lieux qui ne soient ni des sanctuaires éloignés de la ville, ni des structures opaques et closes, ni des dispositifs strictement centrés sur la maladie.

Une architecture qui ne serait plus seulement réactive, mais ouverte, une architecture qui assume d'être un morceau de ville et non un monde séparé. Car si l'on s'attache à considérer les personnes atteintes d'Alzheimer comme des êtres sensibles, pensants, vivants, alors il devient urgent de concevoir des lieux qui les reconnaissent comme des citoyens à part entière. Des lieux où le quotidien, même fragile, puisse être réparé, adouci, enveloppé. De telles architectures ne guériront pas la maladie d'Alzheimer, mais elles peuvent transformer radicalement la manière dont elle est vécue, par ceux qui en souffrent, par ceux qui accompagnent, par ceux qui aiment.

Et si l'on ne peut pas empêcher la disparition progressive de la mémoire, alors au moins peut-on offrir des espaces qui en prennent soin, qui en prolongent le souffle, qui en apaisent les déchirures pour, comme l'écrit si justement Colette Roumanoff :

"Ne pas seulement adoucir le dernier instant, mais adoucir d'innombrables instants."

' Moi, j'aurais voulu que mon père il finisse sa vie dans sa maison, il l'a construite. Ce n'était pas pour finir dans un hôpital mais malheureusement, la vie en a voulu autrement. Et je me dis, cette maladie, il en a bouffé... moi, je l'ai vu, mon père, dépérir dans un fauteuil. Ne plus nous reconnaître, le voir et puis maman, moi, ou même toutes les trois, avec un grand-père qui ne vous reconnaissait pas, qui regardait dans le vide, qu'il a fallu alimenter avec des tuyaux. Comment tu supportes ça...

[...]

Où est la dignité humaine ? Et je sais que mon père, il n'aurait jamais voulu finir comme ça.

[...]

Quand on t'annonce ce genre de maladie, tu espères qu'il partira avec un peu de dignité quand même. Et puis cette maladie, elle s'empare de ton corps, tu ne peux plus rien faire.

[...]

Et c'est ça qui fait peur avec cette maladie, comment va être la fin...'

BIBLIOGRAPHIE



Michel Foucault, *Naissance de la clinique* (1963), explore comment la médecine et la société se construisent mutuellement à travers la reconnaissance des maladies.

Georges Weisz, *The Emergence of Modern Public Health* (1992), p.17.

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1943), où la maladie est analysée comme un phénomène social autant que biologique.

Jean-Noël Biraben, *Les hommes et la peste* (1975)..

René Dubos, *The White Plague* (1952), sur les liens entre environnement et tuberculose.

René Dubos, *The White Plague* (1952), *Tuberculosis, Man, and Society*, p. 14.

Charles E. Rosenberg, *The Care of Strangers: The Rise of America's Hospital System* (1995), analyse les transformations sanitaires au XIXe siècle.

Walter Benjamin, concept d'histoire, *Thèses sur l'histoire* (1940).

Beatriz Colomina, *X-Ray Architecture*, Lars Müller Publishers (2019).

Omran, A.R, *The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change*, (1971), *Milbank Quarterly*.

Peter Haff, la technosphère est un concept créé en 2014 considéré comme une suite des travaux de **Vladimir Vernadski** sur la biosphère et la noosphère.

George Bataille, revue *Document*, "Le Gros Orteil", (1929).

Maurice Halbwachs, *La Mémoire collective*, Paris, PUF, (1950), p. 137.

Christian Derouesné, *La maladie d'Alzheimer*, L'Esprit du Temps, Bordeaux, (1994), p. 46-47.

Claude Quétel, *Histoire de la folie : De l'Antiquité à nos jours*, Tallandier, Paris, (2009), p. 52-55.

Philippe Pinel, *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*, Richard, Caille & Ravier, Paris, (1801), p. 120-125.

Jean-Étienne Esquirol, *Des maladies mentales*, Baillière, Paris, (1838), p. 336-345.

Antoine-Laurent Jessé Bayle, *Recherches sur les maladies mentales*, Gabon, Paris, (1822), p. 78-85.

Fabrice Gzil, *Vieillesse et pathologies du vieillissement*, PUF, Paris, (2008), p. 112-116.

Alois Alzheimer, «A peculiar severe disease process of the cerebral cortex», in **Thomas Arendt**, *Alzheimer's disease...*, *Journal of the History of the Neurosciences*, Amsterdam, (2013), p. 210-212.

Gaetano Perusini, « Über ... Erkrankungen », *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, Springer, Berlin, (1909), p. 356-385.

Emil Kraepelin, *Psychiatrie*, 8^e éd., Barth, Leipzig, 1910, p. 624-628.

Christian Derouesné, *La maladie d'Alzheimer*, op. cit., p. 46-47.

Laetitia Ngatcha-Ribert, *La maladie d'Alzheimer : enjeux sociaux...*,

L'Harmattan, Paris, (2007), p. 54-58.

Robert Katzman, *The Prevalence and Malignancy of Alzheimer Disease*, Archives of Neurology, AMA, Chicago, (1976), p. 217-218.

France Alzheimer, *Histoire de l'association*, Paris, 2020, p. 4-6.

Ministère de la Santé, *Décret relatif aux affections de longue durée*, Journal Officiel, Paris, (2 février 2004).

Antoinette Chauvenet, *Les pratiques de prise en charge des "petits mentaux"*, PUF, Paris, 1976, p. 45-48.

Laetitia Ngatcha-Ribert, *La maladie d'Alzheimer...*, op. cit., p. 91-97.

Aude Béliard, *Vieillir et devenir dépendant*, PUF, Paris, (2012), p. 73-80.

Peter Conrad, « *Medicalization and Social Control* », Annual Review of Sociology, vol. 18, Stanford, (1992), p. 209-232.

Yves Perret, architecte, poète, *Vieillesse – « Architecture » pour le « grand âge »*, (2011).

Bernard Teyssandier, *Le cloître et ses usages*, Presses universitaires de Rennes, Rennes, (2012), p. 45-63.

Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Presses Universitaires de France, Paris, (1963), p. 35-56.

Giorgio Vasari, *Le Vite*, édition de Gaetano Milanesi, Sansoni, Florence, (1906), vol. I, p. 267.

Francesco Petrarca, *De vita solitaria*, éd. Ugo Dotti, Rizzoli, Milan, (1992), p. 118.

Roberto Rusconi, *La religion des pauvres. Les confréries en Italie au Moyen Âge*, Éditions du Cerf, Paris, (1994), p. 90-130.

Peter Collins, *Changing Ideals in Modern Architecture, 1750–1950*, McGill-Queen's University Press, Montréal, (1998), p. 451-460.

Giovanna D'Amia, *Sanatori d'Italia. Architetture per la salute nel XX secolo*, FrancoAngeli, Milan, (2012), p. 34-49.

René Dubos & Jean Dubos, *The White Plague: Tuberculosis, Man, and Society*, Rutgers University Press, New Brunswick, (1987), p. 12-33.

Thomas Mann, *La Montagne magique*, trad. Maurice Betz, Gallimard, Bibliothèque de la Pléiade, Paris, (1957), vol. I, p. 15-42.

Alvar Aalto, *The Humanizing of Architecture*, MIT Press, Cambridge, (1975), p. 44-59.

Peter Reed (dir.), **Alvar Aalto: Architecture, Modernity, and Care**, MoMA / Thames & Hudson, New York, (1998), p. 110-128.

Dacia Viejo-Rose & Luigi Lorenzetti, « *The Architecture of Health in Fascist Italy* », *Journal of Modern Italian Studies*, vol. 19, (2014), p. 179-185.

Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, (1966), p.75.

Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, Presses Universitaires de France, Paris, (1963), p. 110-125.

Norbert Elias, *La solitude des mourants*, Christian Bourgois Éditeur, Paris, (1987), p. 12-34.

Aude Béliard, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin, Paris, (2018), p. 55-76.

Luigi Lazzarini, *Architettura e RSA: Residenze Sanitarie Assistite*, Maggioli Editore, Rimini, (2005), p. 15-29.

Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Seuil, Paris, (1975), p. 43-67.

Giovanna D'Amia, *Sanatori d'Italia. Architetture per la salute nel XX secolo*, FrancoAngeli, Milan, (2012), p. 212-229.

Service Sanitaire National, Legge 23 dicembre 1978, n. 833 – Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n.360, 1978.

Guido Pampaloni, *Architettura rurale toscana*, Firenze, Olschki, (1989).

Giovanna Frosini, *Le case coloniche della Toscana*, Firenze, Edifir, (2004).

R. Villa del Poggio Imperiale, oggi R. Istituto della SS. Annunziata : storia e descrizioni by Da Prato, Cesare, (1895).

Elena Capretti, *Santi di Tito*, Firenze, Cantini Editore, (1991).

Archivio di Stato di Firenze, *Fondo Imperiale e Real Corte*, Serie S/43, Inventario S43, Firenze, (2006).

Gabriele Nannetti, *La villa di Poggio Imperiale a Firenze. Le vicende*

architettoniche in età lorenese (1737–1859), Firenze, Università degli Studi di Firenze, (2016).

Enrico Faini, *Santa Maria Nuova. Storia dell'ospedale fiorentino*, Firenze, Mandragora, (2011).

Marco Frati, *Il Galluzzo tra ville e poderi*, Firenze, Edizioni Polistampa, (2012).

Istat, *Indicatori demografici – 2023*, rapport publié le 26 mars 2024.

Regione Toscana, *La Società della Salute: principi e funzionamento*, Firenze, (2008).

Ministero della Salute, *Piano Nazionale Demenze*, Roma, (2014).

Regione Toscana, *Linee guida per il funzionamento dei CDCD*, Firenze, (2018).

Regione Toscana, *Regolamento per le RSA*, Firenze, (2019).

Marta Vergani, *Architettura e gerontologia: progettare per l'età fragile*, Milano, FrancoAngeli, (2017).

Ministero della Salute, *Profilo dell'Operatore Socio-Sanitario*, Roma, (2001).

Gaston Bachelard, *La Poétique de l'espace*, Paris, Presses Universitaires de France, 3e éd (1961), p. 27.

Juhani Pallasmaa, *The Eyes of the Skin: Architecture and the Senses*, Chichester, John Wiley & Sons, (1996), p. 41.

Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, Seuil, (1975), p. 17.

Henri Lefebvre, *Éléments de rythmanalyse*, Paris, Syllepse, (1992), p. 45.

John Zeisel, *I'm Still Here: A New Philosophy of Alzheimer's Care*, New York, Avery Publishing, (2010), p. 62.

Tim Ingold, *The Perception of the Environment: Essays in Livelihood, Dwelling and Skill*, London, Routledge, (2000), p. 230.

Ministero dei Lavori Pubblici, Decreto Ministeriale 236/1989, *Norme per l'accessibilità*.

Marc Augé, *Non-Lieux*. Introduction à une anthropologie de la surmodernité, Paris, Seuil, (1992), p.78.

Georges Didi-Huberman, *Survivance des lucioles*, Paris, Minuit, (2009), p. 34.

Ministero della Cultura, *Rapporto sullo stato del patrimonio architettonico*, Rome, (2019), p. 54.

Cour des comptes, *L'accueil des personnes âgées dépendantes*, Paris, (2021), p. 82.

André Gueslin, *L'invention de la pauvreté*, Paris, La Découverte, (2011), p. 45-62.

Loi du 14 juillet 1851 relative aux établissements de bienfaisance, Bulletin des lois de la République française, (1851), p. 215-218.

Dominique Dessertine, *L'assistance en France au XIX^e siècle*, Paris, Hachette, (1991), p. 103-128.

Alain Corbin, *Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre*, tome 2, Paris, Seuil, (2005), p. 142-156.

Jean-Étienne Esquirol, *Des maladies mentales considérées sous les rapports médical, hygiénique et médico-légal*, Paris, Baillière, (1838), p. 85-97.

Erving Goffman, *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, (1968 (éd. orig. 1961), p. 41-56.

Paul-André Rosental, *L'État social face au vieillissement*, Paris, Belin, (1996), p. 112-128.

Cécile Lefrançois, *Vieillir en France : histoire de la dépendance*, Paris, Fayard, (2012), p. 55-74.

Circulaires n°75-377 du 6 octobre 1975 et n°77-284 du 1er mars 1977 relatives à l'organisation des maisons de retraite médicalisées, Ministère de la Santé, (1975-1977), p. 5-14.

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative à la création des EHPAD, Journal Officiel de la République Française, (1999), p. 1243-1248.

Catherine Garnier, *Les EHPAD : normes, pratiques et institutions*, Paris, Presses Universitaires de France, (2003), p. 37-59.

François Béguin, *Architecture et vieillissement : normes et espaces des maisons de retraite*, Lyon, ENS Éditions, (2001), p. 112-130.

Ministère de la Santé et des Solidarités, *Plan Alzheimer 2001-2004*, Paris,

La Documentation Française, (2001), p. 12-25.

François Béguin, *Architecture et vieillissement : normes et espaces des maisons de retraite*, Lyon, ENS Éditions, (2001), p. 145-162.

Michel Foucault, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, coll. « Tel », (1975), p. 32-35.

Marc Augé, *Les Formes de l'oubli*, Paris, Payot & Rivages, (1998), p. 72-75.

Maurice Halbwachs, *La Mémoire collective*, Paris, Presses Universitaires de France, (1950), p. 38-52.

Walter Benjamin, *Charles Baudelaire : un poète lyrique à l'apogée du capitalisme*, Paris, Payot, (1982), p. 76-80.

Gaston Bachelard, *La Poétique de l'espace*, Paris, Presses Universitaires de France, (1957), p. 26-30.

Jun'ichirō Tanizaki, *Éloge de l'ombre*, Paris, Verdier, (1977), p. 18-27.

Juhani Pallasmaa, *Les Yeux de la peau. L'architecture et les sens*, Paris, Éditions Parenthèses, (2010), p. 42-53.

Richard Sennett, *La Chair et la pierre. Le corps et la ville dans la civilisation occidentale*, Paris, Albin Michel, (1994), p. 122-134.

Walter Benjamin, *Expérience et pauvreté*, in *Œuvres II*, Paris, Gallimard, (2000), p. 77-82.

Jacques Derrida, *De l'hospitalité*, Paris, Calmann-Lévy, (1997), p. 45-48.

Jean-Luc Nancy, *Être singulier pluriel*, Paris, Galilée, (1996), p. 23-31.

ANNEXES



PHOTOGRAPHIES



GATEAU Vanina, vue depuis l'entrée de la résidence.



GATEAU Vanina, vue sur l'accès au parking en contre bas.



GATEAU Vanina, vue depuis l'entrée de la résidence.



GATEAU Vanina, vue sur l'accès au parking en contre bas.



GATEAU Vanina, extérieur.



GATEAU Vanina, extérieur avec vue sur le potager.



GATEAU Vanina, escalier qui mène au premier étage de la partie du bâti semi-enterré.



GATEAU Vanina, espace extérieur disposé devant l'entrée de la résidence.



GATEAU Vanina, petit espace extérieur avec une volière.



GATEAU Vanina, vue sur l'accès au parking en contre bas.



GATEAU Vanina, chemin qui remonte du parking vers la résidence.



GATEAU Vanina, escalier pour descendre au parking situé en contre-bas.



GATEAU Vanina, chambre mortuaire située au fond de la parcelle de la résidence.



GATEAU Vanina, petite cabane vide au fond de la parcelle de la résidence.



GATEAU Vanina, façade est de la résidence.



GATEAU Vanina, salon de jardin sur l'arrière de la résidence.



GATEAU Vanina, façade arrière de la résidence.



GATEAU Vanina, détail d'une porte-fenêtre de la résidence avec volet en bois.



GATEAU Vanina, détail d'une porte en bois de la résidence.



GATEAU Vanina, détail statue près du potager.



GATEAU Vanina, détail extérieur : médaillon de la Vierge et l'Enfant, arts décoratifs florentins du XIV^e.



GATEAU Vanina, détail extérieur : aigle aux ailes déployées, architecture rurale aristocratique ou proto-industrielle de Toscane, en particulier du XVIII^e.



GATEAU Vanina, détail extérieur : carreau décoratif placé au-dessus de portes de granges, réserves ou étables, inséré comme élément protecteur.



GATEAU Vanina, détail extérieur : vaso di frutta (représente la prospérité, la fertilité de la terre et la richesse.



GATEAU Vanina, détail de la façade principale.



GATEAU Vanina, détail de la porte d'entrée.



GATEAU Vanina, détails de la façade principale.



GATEAU Vanina, détail d'un volet sur la façade principale.



GATEAU Vanina, extérieur proche de la volière.



GATEAU Vanina, façade principale.



GATEAU Vanina, extérieur.



GATEAU Vanina, vue depuis l'extérieur sur l'entrée de la résidence.



GATEAU Vanina, vue de la façade de la résidence.



GATEAU Vanina, extérieur.



GATEAU Vanina, cuisine.





GATEAU Vanina, garde-manger.



GATEAU Vanina, vue sur les chambres froides proches de la cuisine.



GATEAU Vanina, salle de motricité.



GATEAU Vanina, salle de motricité.



GATEAU Vanina, cage d'escalier.



GATEAU Vanina, cage d'escalier.



GATEAU Vanina, cage d'escalier.

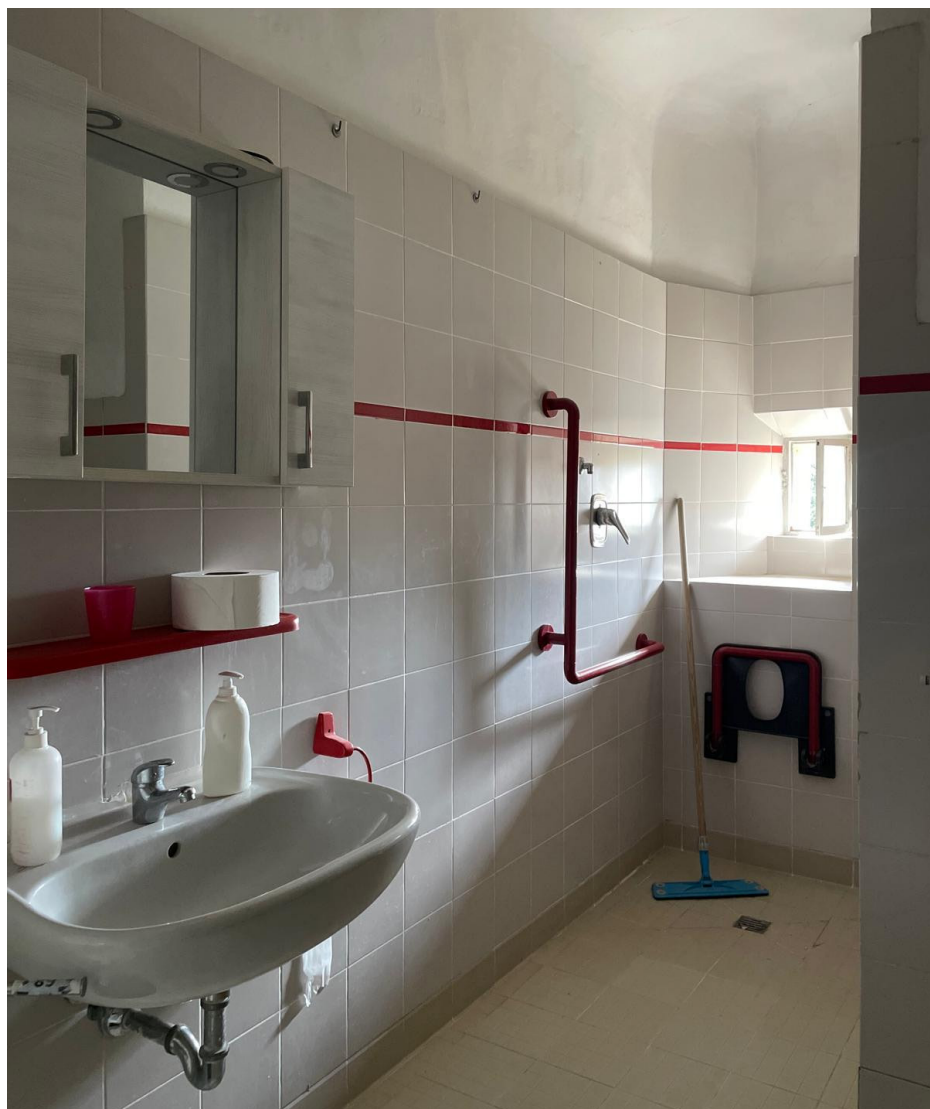


PHOTOGRAPHIES

GATEAU Vanina, cage d'escalier au RDC.



GATEAU Vanina, couloir au R+1.



GATEAU Vanina, salle de bain commune assistée.



GATEAU Vanina,escalier au RDC.



GATEAU Vanina, fenêtre à côté de la porte d'entrée au RDC.



GATEAU Vanina, vue depuis la terrasse du R+1



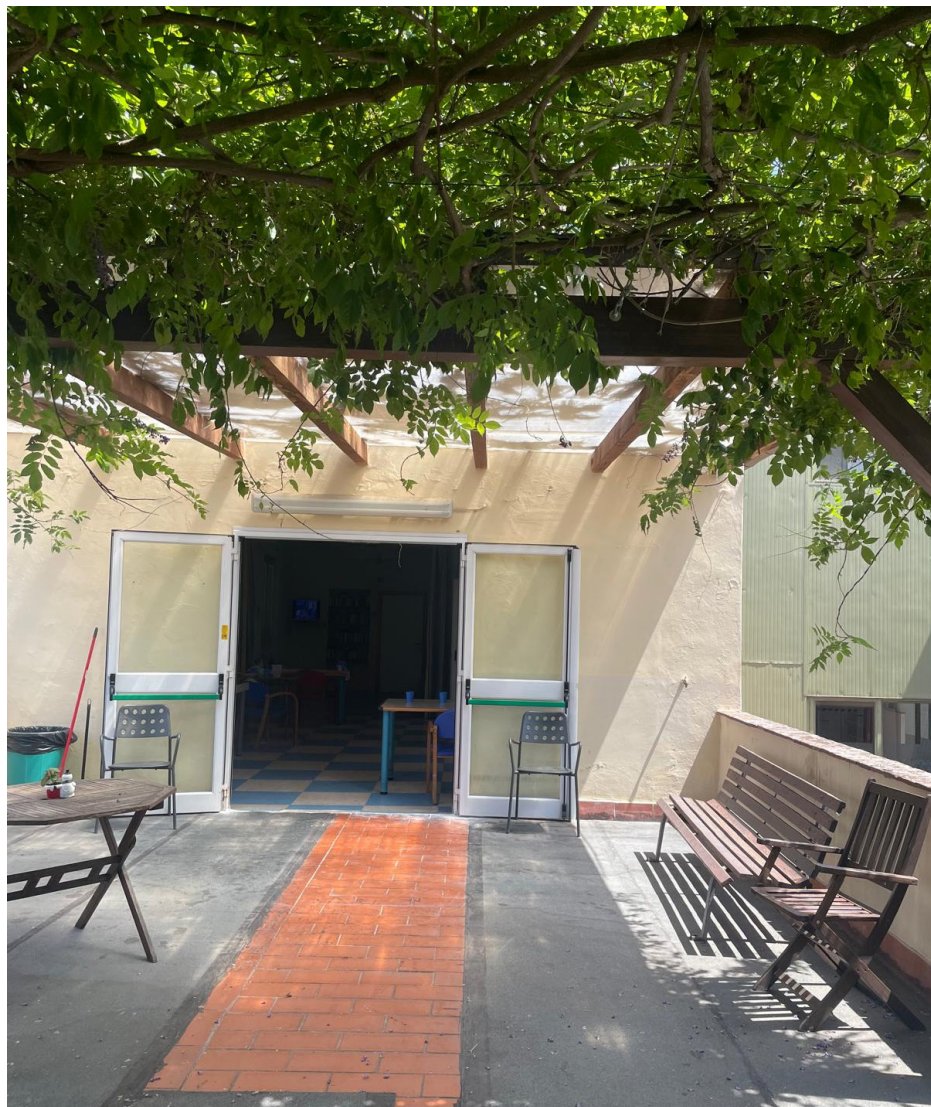
GATEAU Vanina, vue depuis une fenêtre du R+1



GATEAU Vanina, vue depuis la terrasse du R+1



GATEAU Vanina, terrasse du R+1



GATEAU Vanina, terrasse du R+1



GATEAU Vanina, vue depuis le dernier étage abandonné.

ENTRETIEN 1

MAMIE & MAMAN

Vanina : Donc la première partie, ça va être des questions générales sur le parcours de vie de papi. Alors, comment décrirais-tu papi avant qu'il ne soit atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Mamie : Alors, c'est un garçon. Je dirais qui s'exprime très peu. Tu vois, parler de lui-même et tout ça, non, sans plus. La seule chose qui l'intéressait, je dirais, entre parenthèses, ça l'emportait, il aimait bien, c'est quand on parlait de son travail. Tu vois, tout ce qui était carrelage, les carreaux et tout ça lui plaisait et tout. Mais sinon, le reste, il était très soft, très...

Vanina : Il était très réservé.

Mamie : Il était réservé. Tu vois, ce n'était pas le genre de garçon qui voulait un petit peu, entre guillemets, cela "*se la péter*" ou parler. Et puis, il aimait bien, par contre, expliquer, expliquer, expliquer dans son travail.

Vanina : D'accord. Donc, c'est quelqu'un où tu voyais clairement que son travail, c'était vraiment une passion. Et après, au niveau de la vie quotidienne, est-ce que c'était quelqu'un qui pouvait montrer des signes d'affection, par exemple avec toi ?

Mamie : Oui, bien sûr. Vis-à-vis de moi, vis-à-vis de sa fille. Bon, il y avait des jours, bien sûr. Il y avait des coups de gueule, des coups de colère avec la fille. Malheureusement, des fois, à cause du travail, alors que la personne que tu avais en face, l'enfant qui n'y était pour rien, c'est eux qui en subissaient les conséquences, parce qu'au travail, tu ne peux pas toujours t'exprimer comme tu veux. Mais sinon, bien sûr, il y avait des moments, des vrais moments, des trucs

affectifs, passionnels aussi bien pour moi que pour Pascale¹²³.

Vanina : D'accord. Oui. C'est ce que c'était quelqu'un qui pouvait, par exemple, être impulsif ou avant la maladie, avoir, par exemple, des coups de colère pour pas grand-chose où il fallait vraiment y aller ?

Mamie : Non, non, non, pas avant. Non, non, pas du tout, pas du tout. Non, parce que s'il y avait quelque chose qui le contrariait un peu, il ne disait rien. . Tu sais, il restait un peu dans son mutisme. Non, non, il ne disait rien.

Vanina : D'accord. Alors, la question suivante, quelles étaient ses passions, ses habitudes quotidiennes et ses relations avec la famille ?

Mamie : Il était déjà très familial. Que ce soit avec nous, déjà entre sa femme et sa fille, après avec mes parents et mes frangines, avec sa famille, ses cousins, ses cousines, il était très famille. Lui, il aimait bien ce côté familial, il aimait bien être entouré de la famille, que ce soit de parenté proche ou éloignée, mais il aimait bien la famille. Il était très familial. Ça, il aimait bien.

Vanina : D'accord. Après, est-ce qu'il y a des choses au niveau de ses habitudes quotidiennes qui le qualifiaient particulièrement ?

Mamie : Ses habitudes quotidiennes, ça revient toujours au point de départ, un petit peu. C'était surtout, je dirais, le travail. Tu vois, c'était le travail parce que le jour où il s'était mis en tête, et puis que nous avons eu la possibilité d'acheter, au si bien, le terrain pour faire la maison, il n'y avait rien, entre guillemets, je mettrai, qui comptait plus qu'il voulait réussir de faire sa maison. Et la maison.

¹²³ Sa fille, ma maman.

Il voulait la réussir. Donc, vacances, séjours, à droite, à gauche, c'était entre parenthèses. Le principal, c'était la maison. Donc, c'est peut-être bête de dire ça, mais c'était le travail.

Vanina : D'accord. Alors, quand as-tu remarqué pour la première fois des signes de confusion ou de problèmes de mémoire chez lui ?

Mamie : Alors, j'ai commencé à m'apercevoir qu'il y avait quelque chose dans les années, on va dire, 2020, un peu avant la COVID. Toujours passionné par son travail, le travail toujours bien fait, surtout son jardin, jardin, fleurs, plantes, tout ce que tu veux, que ça soit toujours propre, toujours impeccable et tout ça. Mais, petit à petit, tu ne sais pas pourquoi, il posait un outil ici, il laissait un truc ailleurs. Puis bon, il y en avait un que je rentrais, mais il y en avait qui restaient dehors. Et puis, si un ou deux jours après, il en avait besoin, tu n'aurais pas vu l'outil, le machin, ceci ou cela. Puis c'était un peu comme ça que je disais : *"Non, pourtant, où est-ce que tu as été ?"* Puis bon, on le faisait. Où est-ce qu'il l'avait posé ? L'outil était là. Mais tu vois, c'étaient des oublis comme ça. Puis après, bon, on dit toujours : *"Oui, il y avait le coup des clés"*. Oui, ça. Dès qu'on a un certain âge, c'est ça. Enfin, ça, c'est autre chose. Alors, des fois : *"Bah, je l'ai posé là, je l'ai posé ici"* Puis bon, on les retrouvait. On les retrouvait, bien sûr. On les retrouvait parce que ce n'était pas placé au clou, comme on dirait. Bon, on les avait mis à côté, ou alors, des fois, c'était resté dans sa veste. Bon, voilà.

Vanina : Tu vois que ça a commencé par les objets qui étaient dispersés. Mais ça, c'est vraiment contenu aux objets, les débuts. Alors, quels étaient les premiers symptômes qui t'ont inquiété concernant sa santé mentale ?

Mamie : Alors là... Alors là... Malheureusement, il est devenu plus agressif.

Maman : Quand il est devenu agressif à un moment donné. Ça a été là, on s'est posé des questions. Quand il est devenu vraiment agressif, et quand, et ses sauts d'humeur, c'est-à-dire que mamie, il pouvait être de très bonne humeur, être bien et tout. Et pourquoi, dans une fraction de seconde, il changeait de cap. Ça devenait quelqu'un qui était fermé, qui faisait la tête, qui ne parlait plus. Pourquoi ? On ne sait pas. Les sautes d'humeur. Ça, chose il n'avait pas avant.

Vanina : Oui, il avait l'air d'être très calme.

Maman : Il fallait qu'il ait une raison pour faire la tête. Pour montrer qu'il n'était pas content, il y avait quelque chose. Il n'allait pas s'emporter pour rien ou quoi que ce soit. Lui, si ça se passait bien, ça allait bien. Et là, ça a commencé à un moment donné où mamie sans comprendre, il pouvait être jovial et tout. Pourquoi ? En une fraction de seconde, il n'était plus la même personne. Il y avait un changement de personnalité. Et ça, on a commencé à dire, ce n'est pas normal, ce n'est pas lui.

Vanina : En tout cas, il y a une fracture qui s'est vraiment opérée. Et là, c'est... la personne n'est plus visible et tu te dis, il y a un problème.

Mamie : La personne, tu sais qu'elle... Surtout quand c'est une personne, tu sais que Papi, il était jovial. Il aimait bien passer de bons moments. Donc, c'était quelqu'un qui était facile à vivre. Et il n'était pas inquiet. Donc, lui, il avait son travail, il avait sa famille, tout se passait bien. Quand il y avait un grain de

sable, comme on dit, que ça n'allait pas dans son sens, bon, voilà, il poussait un coup de gueulante. Et encore, je veux dire, un coup de gueulante. Papi, ce n'était pas quelqu'un qui s'énervait, mais c'était fini. Une fois qu'il avait réussi à dire, au moment où il s'était "*craché le morceau*", comme on dit, bon, après, c'était... Le second derrière, c'était terminé. On tourne la page, bon, bah hop. Et ça repartait. Et il était bien, ça allait bien. Là, pourquoi ? Il y avait trop cette... C'était toujours... Tu vois, les sautes d'humeur, qui étaient très fluctuants. Tu vois ? Il n'avait pas ce côté, on dit, bon, bah, tu vois, une journée qui se passe où il va être tout aimable, ça ne se passait pas. Voilà. Il n'était plus aimable, on avait l'impression que tout le contrariait. Il n'arrivait plus à... C'est là après que tu comprends, qu'il ne gérait plus les émotions.

Vanina : C'est ça, il n'était plus maître de ses émotions. D'accord. Alors, ensuite, il y a une partie sur l'impact de la maladie d'Alzheimer. Donc, là, la première question, c'est comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle affecté son comportement et sa personnalité au fil du temps ?

Mamie : Comment elle a pris le dessus la maladie ?

Vanina : De manière progressive. Au début, et puis après, au moment d'un pic.

Mamie : Donc, déjà, elle a commencé avec ses sautes d'humeur. Ces sautes d'humeur. Je dirais, des phrases très courtes, agacées, énervées. Puis après, il ne disait rien. C'est là que petit à petit naturellement, bon, après il restait calme. On ne sait pas pourquoi peut-être une demi-heure, trois quarts d'heure après, tu lui posais la question pour savoir ou quoi que ce soit. Mais bien sûr. Bah, pourquoi veux-tu ? Bien sûr que ça va. Pourquoi veux-tu que ça n'aille pas ?

Bon, tu disais très bien, à tout hasard, tu pouvais discuter et tout, et puis bon, puis, à partir d' un moment, il n'y avait plus rien. Il n'y avait plus de son, il n'y avait plus rien.

Vanina : Et ça, c'était plus vers la fin quand il commençait à...

Mamie : Oui, c'est toujours au moment, parce que la COVID a fait beaucoup de mal, je pense. La COVID a fait beaucoup de mal, parce que déjà, bon, il y avait des règles. Que c'était bon ou mauvais, mais enfin, c'étaient des règles entre guillemets gouvernementales. Il fallait, par exemple, dès que tu bougeais, il fallait faire des attestations. Les attestations journalières et des attestations que c'était, celles du soir, qui n'étaient pas les mêmes. Alors déjà, il ne comprenait pas pourquoi il fallait faire ces papiers. Admettons le matin, parce qu'on allait au marché. Bon, il venait au marché, je marquais. Alors, il fallait que lui fasse la sienne et moi que je fasse la mienne. Et chacun devait porter sur soi, naturellement, le papier. Bon, de déclarer à quelle heure on est parti, ou quand et comment et tout le bazar. Pour différentes raisons, que l'après-midi, admettons, que l'on devait se rendre au laboratoire, par exemple, où on allait chez le kiné, il fallait refaire une nouvelle attestation de l'après-midi pour dire pourquoi nous sommes dehors, depuis quand et où est-ce qu'on va ? Ça, il ne comprenait pas. Parce que je l'avais rempli le matin, pourquoi le remplir aussi le soir ? Attends, qu'est-ce que c'est que ce truc ? Tu vois ? Bah, non, alors, il y avait deux motifs qui étaient différents. Mais ça, il ne voulait pas savoir, ça, elle marche. Ce qui avait aussi, d'ennuyeux, c'était quand j'allais au marché. Bon, je lui expliquais que j'allais au marché. Bon, à l'heure, il disait ok, vas-y. Bon, moi, je ne viens pas. Alors, je dis tant que tu restes dans la cour. Il n'y a pas de problème. Oui, dans la cour, tu peux rester. Tu n'as pas besoin de porter ni

de masque, ni rien. Tu peux rester, mais surtout ne pas sortir. Et puis, je dis-moi, je vais essayer de faire au plus vite au marché. Mais je ne suis pas... Je ne suis pas la seule cliente. Et puis, je ne sais pas pourquoi. D'un coup, en plein marché, je le voyais arriver. Tout le monde était masqué. Lui, il ne l'était pas.

Vanina : Et puis, il n'avait pas d'attestation sur lui.

Mamie : Et, naturellement, il n'avait pas d'attestation sur lui. Puis moi, j'avais la mienne, et puis bon, je ne portais pas tout le stock d'attestations vierges. Bon, je pouvais toujours avoir un ou deux masques de plus. Ok, parce que si des fois, le mien, où il pouvait se casser, ou quoi que ce soit, ou l'élastique, péter, bon, je mettais l'autre. Donc, les masques n'avaient pas de problème. Mais c'est pour te dire qu'il arrivait, tout le monde était masqué, et lui ne l'était pas. Et puis, pour lui faire mettre le masque, pour qui, pourquoi, quand, comment, mais j'ai rien...

Vanina : C'était compliqué.

Mamie : Ou alors, des fois, en revenant du marché, je pouvais le rencontrer sur le trottoir, dans le même état. Sans masques, puis sans attestation, bien entendu. Puis, des fois, il me répondait gentiment : « Ah ben, je suis venu pour te porter les sacs ou tirer le cadet. ». Et puis, des fois : « Ben, je suis venu voir Tu ne viens pas. » Parce qu'il ne se rendait plus compte.

Vanina : Il perdait la notion du temps.

Mamie : Et voilà. Il y avait ça aussi. « Tu n'étais pas là. » J'ai dit : « Attends, il n'y avait pas trois jours. » « Oui, mais enfin, je ne te voyais pas rentrer. » Alors,

j'avais dit : « Mais le masque, ce serait aussi la meilleure chose, pourquoi faire ? », et hop, il s'énervait et puis il partait. Tu vois. Ne cherchons pas plus loin.

Vanina : D'accord. Alors, ça, c'était... Oui, donc t'as vu qu'il y avait quand même une certaine dégradation ?

Mamie : Oui. Il y avait cela, déjà, avec la COVID. Et je te dis, cette histoire de papier, et puis même des fois, il était dans le jardin. Bon, il voyait quelqu'un qui passait. Des fois, ils avaient des masques. Des fois, ils n'avaient pas de masques. Puisqu'ils le connaissaient ou ils la connaissaient, c'était une dame, peu importe. Parce qu'elle s'arrêtait, il ouvrait le portail et il sortait. Il allait dans la rue. Alors, je devais sortir en vitesse et lui dire : « Ne fais pas ça. » Parce que sans arrêt, on avait les différentes voitures entre la police, la gendarmerie. Et puis, je lui dis : *"Ils vont t'arrêter."* Et il me disait : *"Je suis chez moi"* Je dis : *"Non, tu n'es pas chez toi. Tu es dans la rue et c'est interdit dans la rue. Si tu n'as pas de masque et d'attestation."* Je dis : *"Qu'est-ce que tu fais ?"* "Oui, mais avant..." Tu vois, il y avait cette confusion.

Vanina : Il n'a jamais pu comprendre pourquoi il y avait des règles, ou même les appliquer.

Mamie : Parce que même à ta mère, il disait : « Ta mère, elle m'interdit de sortir dans la rue. » Oui, c'était ça. Alors, parce que Pascalou¹²⁴ lui disait : *"Mais papa, ce n'est pas qu'elle t'interdit."* *"Mais c'est qu'on ne peut pas, parce qu'il y a cette histoire de règles. On ne voulait pas que ça se propage, ou quoi que ce soit."* Et puis toi-même, parce que nous aussi, nous avons eu le COVID. Donc il fallait qu'on reste dedans et puis éviter d'aller encore s'infecter et tout le bazar. Mais ça, il ne comprenait

¹²⁴ Surnom de ma maman.

pas qu'il y avait une règle.

Vanina : D'accord. Oui, comme tu as souligné justement, en fait, il te diabolisait, entre guillemets, dans le sens : *"Là, il disait : Tu m'interdis de sortir dans la rue. C'est ta mère qui ne veut pas que je fasse ça."* Par exemple, il y avait aussi le problème de l'argent : *"Elle ne me donne pas d'argent. J'ai pas le droit de faire ceci."*

Mamie : Et c'est là, si tu veux, petit à petit, tu voyais que la notion courante réelle, tu vois, elle s'étiolait, elle... Ce n'était pas ça. Même des fois à la télé, même quand il parlait à peu près correctement, je comprenais qu'il te faisait une autre traduction. Alors je lui disais : *"Non, non, non."* *"Ah si, ici, ils l'ont dit à la télé."* Non, je dis : *"À la télé, ils ont dit qu'aujourd'hui il y a du soleil"* Bon, et puis la preuve : *"Non, non, mais il va pleuvoir."* Oui, peut-être qu'il va pleuvoir dans la soirée, mais là, en attendant, il y a du soleil.

Vanina : Ah oui, en fait, il n'arrivait plus à enregistrer une information et à la ressortir.

Maman : Même suivre un film.

Mamie : Oui, enfin, il ne pouvait plus... Oui, ça, c'était alors la, la, la.

Maman : Enfin compte, les Alzheimer, surtout pour le quotidien. Alors, je dirais que le COVID a empiré ça, ça l'a déstabilisé. C'est une période qui a été très compliquée, parce que ces gens, ils ont besoin d'avoir toujours le même quotidien. Comme les enfants, ils fonctionnent de la même façon. La même routine, on se lève, on déjeune, on s'habille, on fait ça. Le problème du COVID,

c'est qu'après des années où on sortait, on faisait ce qu'on voulait, du jour au lendemain, on ne pouvait plus. On restait chez nous. Bon, on nous impose un masque. On nous impose une attestation pour sortir. Lui, dans sa tête, malheureusement, la maladie était déjà là. Parce que, comme nous l'expliquait la gériatre, quand on découvre que le proche a Alzheimer, la maladie est déjà là au moins depuis 10 ans. Donc, c'est-à-dire que papa avait déjà Alzheimer. Et ce problème avec le COVID, c'est qu'il devait sortir avec une attestation et un masque. Ce n'était pas programmé dans son cerveau. Oui, son cerveau, il était programmé depuis toujours. Je veux sortir, je prends la porte, je sors. Je veux aller quelque part, je fais ceci, je fais ça. Le masque... Tu vois, l'information : le masque, c'est pour une maladie qui ne se voit pas. Oui, tu n'as pas de bouton, tu n'as pas de ci, tu n'as pas de ça. Et puis en plus, le problème, c'est qu'en plus, c'est une maladie où tu peux même, si tu l'as, des fois, ça ne se voit pas. Tu peux être porteur du COVID, mais tu ne l'as pas, tu es asymptomatique. Et ça, c'est quelque chose qui est encore plus compliqué pour eux. Donc, si tu veux, cette maladie, je dirais, l'a le plus déstabilisé dans ce sens-là, parce que la maladie, elle était déjà là. Et sa routine, elle était perturbée.

Vanina : Puis, on voit, les règles quotidiennes, voilà, ont totalement changé, ce qu'il a fallu adapter à un nouveau quotidien, une nouvelle façon de vivre. Et lui, c'était plus possible qu'il puisse intégrer comment ce quotidien ?

Maman : Tout à fait. Si tu n'es pas compatible avec des gens comme ça.

Vanina : Oui, puis il fallait que ce soit bien réglé. Et par exemple, l'imprévu, ça le mettait en colère.

Maman : Voilà. Pas imposer des règles. Pas de contrarier des règles. Pas imposer des règles. Laissez les choses couler. Il faut avoir ce genre de comportement avec eux. Si tu imposes des choses, tout de suite, ça les contrarie, donc ils vont rentrer dans une colère, qui peut s'exprimer par des paroles, qui peuvent être méchantes, ou par des gestes. Les Alzheimer sont comme ça, parce qu'ils n'arrivent pas à gérer cette émotion de frustration. Donc, je suis frustré, j'ai envie de sortir, tu m'empêches, pour qu'il me disait : "*Ta mère m'empêche de sortir.*" C'est là. On ne t'empêche pas de sortir. Tu dois sortir avec certaines choses : mettre un masque et une attestation. Oui, mais ça, ça le contrariait. Ça, il ne voulait pas. Donc, ce n'était pas possible pour lui. Donc, automatiquement, la personne qui était H-24 avec lui, qui était présente, à qui il pouvait imposer sa frustration, et tranquilliser parler mal, c'était ma mère. C'est ça. Donc, c'est la personne qui accompagne, qui malheureusement, écope de ce genre de comportement.

Vanina : Alors, ensuite, quels étaient ses passions, ses habitudes quotidiennes et ses relations avec la famille ? Par exemple, au moment où il a commencé à montrer des signes plus distinctifs, on va dire, de la maladie, est-ce que ses relations ont changé, ses passions ? Tu as vu qu'il y avait quelque chose qui n'était pas comme avant ?

Mamie : Oui. Malheureusement, oui. Parce que vous-même, vous avez constaté, il pouvait être bien pendant le repas et tout. Et puis, il suffisait qu'il y ait une remarque, un timbre de voix ou je ne sais quoi, ou non, ce n'est pas pourquoi. Il y avait quelqu'un qui ne lui plaisait pas.

Vanina : Oui, ça pouvait être même physique, c'est ça ? Oui, une fois, j'en ai

écopé...

Maman : Voilà. Et puis, dans ses passions, il aimait beaucoup le jardinage. Et puis, c'était donc l'été 2022, je crois. C'était fini, plus de plantations.

Mamie : Oui, en 2022.

Maman : Il aimait faire son jardin. Elle disait : "*Les tomates, c'est fini.*" Il a arrêté. Le jardinage, c'était devenu compliqué, puisqu'il entamait un travail, il n'arrivait plus à faire des choses qu'il faisait avant. C'était quelqu'un qui commençait un travail et le finissait, pour entamer autre chose ensuite. Là, il faisait, il partait, il revenait, il en était réduit. D'ailleurs, ça, je pense que ça aussi, ça devait le frustrer un petit peu, mais pas trop. Mais il ne pouvait plus le faire. C'est ma mamie qui passait la tondeuse. Toutes les choses étaient compliquées pour lui, mais elle était obligée parce que limite, il aurait démarré, il aurait pu aller couper la haie à côté.

Vanina : Ah oui, il n'aurait pas continué.

Maman : Il devenait brouillon dans son travail. Il commençait quelque chose, il ne l'achevait pas. Donc, c'est là où tu te dis : une personne qui était, en plus, très maniaque dans son travail. Il prenait soin de ses outils, toujours nettoyés, toujours rangés. Et au fil du temps, ma mère était obligée de repasser derrière lui. Il pouvait très bien tout laisser tomber. Il rentrait et c'était dans le fauteuil. Et ma mère devait, comme avec un petit enfant, repasser derrière, ramasser les outils, nettoyer, fermer les portes. Parce qu'en plus, il ne supportait pas qu'on ferme les portes à clé. Pas d'enfermement. Il fallait qu'il fasse quelque

chose qu'il adorait, puisque pendant longtemps, il a fait du jardinage, il avait le jardin, qu'il allait avec Maurice¹²⁵. Pendant longtemps, il en a fait, il adorait ça. Et puis, après, il a continué ici. Il avait des problèmes de dos. Le médecin lui a dit : *"Maintenant, voilà, pour le jardinage, on lève le pied, il ne faut plus se pencher."* Donc, il a arrêté le jardin avec où il y avait Maurice. Il disait : *"Ce que vous allez faire dans votre jardin, ça suffit amplement. Il y a assez comme ça."* Donc, il le faisait très bien, puisque même papa disait combien de fois : *"Le gazon de papi est magnifique, il n'y a pas un brin de travers."* C'est vrai que tout le monde se disait : *"Ce n'est pas possible."* Il était entretenu, on ne pouvait pas mieux. Et puis, au fil des dernières années, on a vu qu'il n'y avait plus de plantations. C'est mamie qui passait la tondeuse. On voyait bien que même, ce n'était pas nettoyé comme d'habitude. Et puis, le problème, c'est que là, tu te dis : il perd vraiment la tête. Il arrosait les fleurs.

Vanina : Ah oui, il ne se souvenait plus qu'il les avait déjà arrosées.

Maman : Par exemple, le géranium, qui n'a besoin d'eau qu'une fois tous les deux jours. Papi, c'était le matin. S'il pouvait arroser midi et soir, il le faisait, parce qu'il ne s'en rappelait pas. Il était incapable de se rappeler ce qu'il avait mangé à midi. On arrive à un stade où il délaisse son travail, il commence à être brouillon, il commence quelque chose, il ne le finit pas. Il oublie carrément ce qu'il a fait le matin. Il peut avoir arrosé les fleurs et ne s'en rappeler plus à midi.

Vanina : Il va le refaire, car ça lui revient à l'idée d'arroser les fleurs.

Maman : Et là, on commence aussi à être dans un temps où nous, on commence... un peu à paniquer. Parce que, bon, même la fois où j'étais venu, parce que vous,

¹²⁵ Ami de la famille.

voilà, il s'en était pris à mamie. Là, tu vois que la maladie commence à prendre vraiment le dessus. Là, on a fait les examens qu'il fallait, parce qu'on s'est dit : *"Là, il y a vraiment un gros problème."* À mon avis, on va soulever un loup. Tu te dis : *"On est dans quel monde ?"* Mon père ne reconnaissait pas sa voiture. C'est-à-dire que je prends sa voiture pour l'emmener chez le médecin, et tout ça, qu'il adorait, il n'aimait pas conduire. Oui, il était très content. Mais quand tu disais, quand il venait me dire : *"Elle est super ta voiture, elle va bien ?"*, je lui disais : *"Mais, papa, c'est ta voiture."* *"Ah, bah, c'est à moi ? Ah, bah, elle est bien ma voiture."* *"Oui, c'est la tienne."*

Vanina : Et puis il y avait la maison aussi, qu'il n'arrivait plus à reconnaître.

Maman : Et vers la fin, c'était vraiment là qu'on a commencé à voir, voilà, vers la fin, où il y a eu de gros, gros problèmes. Alors déjà, ça, c'est typique aussi de la maladie d'Alzheimer. Ce sont des gens qui fuient. Ils sortent, ils partent, ce sont des fuyards. Et le souci, c'est qu'on arrivait à un stade où il ne reconnaissait plus sa maison et qu'il voulait partir. Donc là, on s'est dit : *"Bon, on a touché le fond."*

Mamie : Oui, là, c'était en 2022.

Maman : Quand une personne ne reconnaît plus son domicile, ça commence à être grave.

Vanina : Là, c'est compliqué. Donc, la suivante : quand avez-vous remarqué pour la première fois des signes de confusion ou de problèmes de mémoire chez lui ? Normalement, les tout premiers signes.

Maman : Alors, moi, je dirais que ça commence à devenir vraiment affolant. C'est quand, tu sais, tu avais été à l'hôpital, il avait appelé les pompiers parce qu'il ne se sentait pas bien.

Mamie : Oui, donc ça, c'était en période de Covid. En période de Covid, donc, c'était peut-être l'année 2020.

Maman : Voilà 2020.

Mamie : Oui, parce qu'il y avait eu des contrariétés, on s'était un petit peu accroché et tout le bazar. Et puis, moi-même, je ne me sentais plus très bien. J'avais les jambes qui flageolaient et tout, et avant de tomber véritablement, je me suis presque affaissée de moi-même. Et puis après, c'est à partir de là que... C'était donc les derniers jours de l'année 2020. En 2021, nous étions toujours avec le Covid. Donc, il fallait faire toujours attention et tout ça. Et il y avait des jours où ça allait, des jours un peu moins bien, des jours confus. Puis alors, il y avait l'histoire des clés, il y avait les papiers.

Maman : L'argent.

Mamie : L'argent.

Maman : Il y aurait que le gros virage a eu lieu. C'est sûr qu'au tout début de la maladie, on n'a pas vu, parce que, comme on dit, qui ne perd pas la boule, surtout qu'il était âgé, il oubliait. Je ne me rappelle pas où j'ai mis ci, où j'ai mis ça. C'est tout à fait normal. Et ça arrive à tout le monde. Là, par contre, là

où on s'est dit qu'il y avait un problème, c'était une contrariété, tout ça. Après, ça s'est bien passé, elle est rentrée à la maison. Et là, papi est entré dans une confusion où, en plus, il fallait sortir et puis faire l'attestation de nuit. C'est un voisin. Lui, il avait l'habitude, Pierre¹²⁶, parce que sa conjointe aussi était souvent hospitalisée. Donc, lui, ça allait. Et mamie lui avait dit : *"Ecoute Pierre. Bon, comme il y avait l'attestation et tout, ça allait être compliqué."* Viens me chercher. " Donc, comme c'était le soir, Pierre a dit : *"Il n'y a pas de souci."* . Et papi, c'est là que tu te dis qu'on commence à arriver à un virage. Il a commencé à penser que mamie était partie avec Pierre ou quoi. Et même moi, j'étais venu à la maison. J'ai dit à mamie : *"Tu me sors les papiers de l'hôpital."* Donc, elle m'a sorti les papiers de l'hôpital. Et, dessus, quand tu sors de l'hôpital, c'est ça. Je lui ai montré, et même malgré les preuves et tout, il était parti dans une confusion, dans une histoire rocambolesque. Et à partir de là, on s'est dit : *"Alors là, on est dans une double dimension."* Je crois que là, ça ne va pas le faire.

Vanina : D'accord. Donc c'est à partir, donc, de cet épisode la où là, ça t'a mis quand même...

Mamie : Ah oui, parce que... Oui, oui, oui, parce que c'est après, donc en 2021, je te dis, c'est pareil. Il y a eu des hauts et des bas. Il y avait des moments où on pouvait discuter. Il y avait des moments, tu ne sais pas pourquoi, hop, il faisait la tête. Il sortait, il ne disait rien. Il revenait, tout allait pour le mieux. Enfin, tu vois, du up and down. Et le plus dramatique, bien sûr, c'est surtout l'année 2022. En 2022, par exemple, nous arrivons comme en cette période. Je lui disais : *"Tiens, faudrait que tu commences à couper les fuchsias."* Parce que lui, il me disait, chaque fois : *"De toute façon, toi, tu n'y connais rien."* Donc, je n'y connaissais rien, ce n'est pas grave. Alors, je lui disais : *"Tiens, tu devrais couper les fuchsias."*

¹²⁶ Ami de la famille.

Oui, tu sais. Parce qu'ils commencent à tomber et puis pour l'hiver et tout ça. Il me disait : *"Après, je vais dire, on mettra le plastique, comme on faisait les autres années, pour éviter que ça s'abîme ou quoi que ce soit."* Et puis quand on retirait le plastique, il y avait déjà les premiers bourgeons et tout. Pour l'année suivante, c'était impeccable. *"Je n'ai jamais fait ça."*

Vanina : D'accord. Donc, il ne se souvenait pas.

Mamie : Il ne se souvenait pas. Il y avait les arômes. C'était pareil. On avait des cages. Et puis, il mettait un plastique. Comme ça, il disait : *"Si jamais il pleut, si jamais il gèle, si jamais il y a de la neige, ça reste sur le plastique. Et en dessous, tu avais les arômes."* Alors, je vais y aller. *"Il faudrait enlever quelques feuilles qui sont abîmées."* Puis, le reste, on n'a jamais fait ça. Donc, j'ai laissé parce que dès que je voulais toucher, *"tu n'y connais rien"* et puis ça le mettait dans une contrariété et puis tout partait.

Maman : Et puis aussi pour aller chez le diabétologue.

Mamie : Alors, chez le diabétologue, il n'y avait pas de souci. Même chez les toubibs, proches, lointains ou quoi que ce soit, et surtout le diabétologue, puisque c'était celui qui était le plus loin. Et au contraire, c'était lui qui me disait : *"Oh là là, je ne me rappelle plus du chemin."* Je lui disais : *"Ce n'est pas grave. Moi, c'est samedi. Bon, je vais m'arranger avec Pascalou... Ah bon, mais tu crois qu'elle sait ?"* Je lui dis : *"Oui, oui, Pascale qu'elle doit savoir. Puis, parce qu'elle est venue, il y avait le GPS et tout ça."* Et hop, elle prenait la voiture. Puis, il me disait : *"C'est super. Tu as vu, elle connaît drôlement bien le chemin. Elle connaît bien le chemin."* Je dis : *"Écoute, tu sais, pour aller jusque-là bas, tu sais, Pascalou elle*

connaît l'habitude de la droite et à gauche. Donc, les chemins se croisent. Et puis, je ne sais pas l'histoire de GPS. Ce n'est pas la peine. Ah là là là. Puis, c'est bien, parce que moi, comme ça, parce que moi, avec les autoroutes, alors là, moi, j'en peux plus maintenant. Les autoroutes, je ne peux pas." Et c'est pour ça que je pourrais dire que pour se séparer de la voiture,

Vanina : ça n'a pas été un souci, parce que sur la route, il avait de plus en plus peur, il avait du mal à appréhender la vitesse.

Mamie : Oui, parce que je te dis, quand on venait de chez Leclerc et sur l'ancienne nationale, enfin, donc, tu vois, il n'y avait même personne. On roulait à 25 à l'heure. Oui. Et tu entendais le moteur, alors, ça ne fait rien, passe-moi la troisième quand même. Ah, tu vois, bon. Alors, il passait la troisième, mais on arrivait au rond-point qu'il fallait qu'il s'arrête pour laisser passer les autres voitures. Donc, mais tu vois, c'est pour te dire, on arrivait sur un rond-point. S'il voyait une voiture arriver à sa gauche, à sa droite, il s'arrêtait. Alors, j'étais obligée de lui dire : *"Go, go, go, go, on y va, on y va"*, parce que, non, non. Oui, mais si jamais ça ne s'arrête pas. Je dis : *"On refait le code de la route."* Mais j'ai dit : *"Mais en attendant, toi, tu es sur le rond-point, tu es prioritaire. C'est à toi de passer, l'autre, il te voit, il est obligé d'attendre."* Oui, mais si jamais ça ne s'arrête pas.

Vanina : Oui, depuis le temps qu'il avait le permis de conduire, les règles, ça fait longtemps que c'était enregistré.

Mamie : Oui, mais si tu veux, les ronds-points, c'était des échangeurs, les voies rapides, c'était trop rapide. C'était, puis ce qui est, c'était un peu... Les dernières années, tu ne voyais pas. Autant, tu vois, quand il arrivait à un carrefour, le

moindre truc, paf, il s'arrêtait. Même si la voiture allait être à x kilomètres, "*Oui, mais elle va arriver.*" Oui, mais enfin, le temps qu'elle arrive, toi, tu as le temps de traverser, hein. Ce n'est pas comme les Suisses. Bon, d'accord. Oui, non, mais elle arrive, elle est à droite, priorité à droite. Oui, bon, d'accord, qu'est-ce que tu veux faire. Mais quelque part, entre guillemets, il avait raison, mais sur les ronds-points, il n'avait pas l'habitude, parce qu'il n'y en avait pas dans le temps. Dans le temps, on avait que les carrefours, mais après, alors bien entendu, dès qu'il était sur le rondpoint, que c'était à lui de continuer, il voyait arriver une voiture à sa droite, et ça s'arrêtait.

Vanina : Donc, on voit, la mémoire, ce n'est pas ça. Par exemple, tu as des personnes qui gardent, tu sais, des mémoires olfactives ou même avec les sons. Pas forcément le cas de papi, mais par exemple, au niveau du, tu sais, une mémoire olfactive, même au niveau du toucher. Est-ce qu'il y a des choses qui pouvaient lui revenir ou même il l'oubliait ? Par exemple, le toucher de la soie assez douce, l'odeur d'une fleur, ou l'odeur d'un parfum. Est-ce qu'il y a des choses qui sont...

Mamie : Ça, je n'ai pas fait attention.

Vanina : Donc, les autres sens, ça ne s'est pas forcément manifesté.

Mamie : Je n'ai pas fait attention, puis il n'en a jamais parlé, si touchant mettons de la laine, et puis qu'il aurait dit : "*Tiens, ça, c'est du plastique.*" Non, non.

Vanina : Alors, pour la question suivante, donc c'est toujours lié. Donc, quels sont les premiers symptômes qui vous ont vraiment inquiétés concernant sa

santé mentale. Ça reste assez lié à la question précédente.

Mamie : Qu'est-ce que...

Maman : Là, on a commencé quand même à avoir... Ça a fait peur, c'est... Il n'était plus dans la réalité. C'est-à-dire qu'il arrivait à nous dire des choses qui n'étaient pas possibles, il arrivait... Bon, comme les derniers temps, puis reconnaître sa maison, venir dire à mamie : *"Bon, bah écoute, il faut que je rentre, parce que ma femme va être là."* Et puis, on a dit que... *"Bon, bah écoute, il faut que je rentre, parce que ma femme va être là."* Oui, tu te dis : *"On est où, là ?"* On est où ? Voilà, il y a des choses comme ça, où ça a fait peur, ou encore, c'était du temps encore. C'est pour ça qu'on peut remonter même à quelques temps, un tout petit peu avant. Il conduisait encore, Il était venu à la maison, mais disant que... Bon, bah, typique des Alzheimer, et certainement faire quelque chose avec l'argent, parce que lui, de toute façon, comme il n'y connaissait rien, et qu'elle avait été comptable, donc elle en profitait, elle devait faire des micmacs avec l'argent. Comme il me disait : *"Il faut que tu viennes avec moi, on va aller à la banque, parce que moi, je n'ai pas confiance, ta mère doit prendre tout le pognon, et toi, je te fais confiance."* *"Ah, je dis écoute papa. Bon, si tu veux, je vais venir à la maison, quand elle me donne les comptes, on va regarder ensemble. Mais tu sais, les comptables, on ne peut pas leur faire confiance. Et puis, le pognon, c'est maman. Ce n'est pas une copine, ce n'est pas une comptable que tu payes. C'est maman, c'est l'argent que vous avez. Elle ne peut pas le sortir comme ça."* *"Oui, non non, tout ça."* Bon, là tu te dis, ce n'est pas mon père. Il y a une déconnexion des choses. Ma mère a toujours fait les comptes, je dirais, le sésame de maître des papiers : *"Tu t'occupes des comptes, je ne veux même pas savoir... Voilà, juste dis-moi : on en a combien ?"* Voilà, c'est tout. Comment c'était calculé, c'était rentrées, c'était

sorties, il s'en fichait complètement, voilà, résultat concret : papa, moi, je n'ai jamais vu mon père dire : *"Bah tiens, il faut que tu me rendes des comptes."* Jamais. Bibiche, parce que ça, c'était le truc. *"Bibiche, on en est à combien ?" "Bon, voilà, on en est ici, on a eu ça. "Voilà, c'est tout. "Ça va ?. Bon, on a mis de côté. On a mis de côté.' Bon, voilà, parfait. Mais il s'en fichait, comment elle le gérât. Et là, qu'est-ce qui s'est passé dans sa tête ? C'était fini. De même que, même les derniers temps, quand on allait le voir à Domont, il m'a posé trois fois la question : "Est-ce que tu as vu avec ta mère ? " "Qu'est-ce que j'ai vu avec ma mère, papa ? " "Oui. Est-ce que tu as vu avec ta mère les papiers ?" "Oui, je l'ai vu, écoute, ne t'inquiète pas, maman m'a tout montré. Je sais tout" "Bon, ça c'est bien ça. Tu es au courant de tout." "Je suis au courant de tout, ne t'inquiète pas. Quoi qu'il se passe, je sais, maman m'a mis au courant." Voilà, mais ça, il faut que tu saches. Oui, parce que tout est OK. Bon, ça l'a rassuré, il était content. Bon, bah, tant mieux. Mais quand il allait bien, quand la maladie ne venait pas le titiller. Moi, je n'ai jamais entendu mon père dire : *"Bah tiens, on en est à combien ? Il y a un problème."* Mais il s'en fichait, parce qu'il savait qu'il y avait une comptable à la maison. Et voilà, c'était fait.*

Vanina : C'était très lié à la question de l'argent. L'argent, c'était parti. C'était parti.

Mamie : Ou sur les papiers. Oui. Ça, il en était à planquer ses papiers. Mami, ça ce n'est pas un secret. Elle a le permis, mais elle ne conduit pas. C'est ça. Il planquait les papiers. Ça c'est... Il planquait les clés. Oui. Et après : *"Où sont les clés ?"* Et ça, ce sont trois choses que les Alzheimer ont. Ça, c'est le point commun de tous les Alzheimer : papiers, clés, argent. Ouais, ça c'est leur bête noire. C'est ce signe-là qui t'appelle.

Vanina : C'est le problème récurrent. Il y a un souci. D'accord. Alors, ensuite, il y a une deuxième partie, qui là est plutôt sur l'impact de la maladie d'Alzheimer. Alors, là, j'ai fait le papier. Ok. Donc, comment la maladie d'Alzheimer a affecté le comportement de papi et sa personnalité au fil du temps ?

Mamie : Comment ?

Maman : Bien, si tu veux, la maladie, au fil du temps, on a vu que, comme c'est une maladie qui est dégénérative, donc comme ça touche les parties, tout ce qui est le plan affectif, les parties, comment dire, tout ce qui est du quotidien, les gestes du quotidien, tout cela s'atteint. Papi est devenu quelqu'un qui était indépendant, voilà, qui était jovial, avec qui on pouvait parler, interagir. Vous avez vu, même quand vous étiez petites, c'était un papi qui pouvait très bien passer du temps avec vous, faire des jeux, faire apprendre à jouer aux dames avec toi, de toutes ces choses qu'il savait faire. La maladie fait que, il ne sait plus, il a du mal à communiquer, il a du mal à faire un jeu, il a du mal à suivre une conversation, il a du mal à communiquer avec tout le monde. En plus, bon, il avait ce souci en plus auditif, mais la maladie d'Alzheimer renferme les gens, c'est-à-dire qu'ils ont cette façon de, même s'ils sont avec toi, ils ne sont plus là. Physiquement, oui, mais mentalement, non. Ça devient un peu comme un autiste, il est dans son monde, donc comme il pense peut-être à quelque chose, il est sur une autre pensée, tu peux parler, il ne peut pas suivre la conversation. Donc si tu

veux, je dirais que la maladie te fait voir la personne, au fil du temps, diminuer, devenir de moins en moins autonome. Il faut tout le temps être derrière, c'est derrière pour les médicaments, pour l'habillement, pour la toilette, pour tout. C'est quelqu'un qui a des difficultés après, pas pour faire les tâches toutes bêtes

du quotidien ils ne savent plus les faire, Ça vient avec une personne qui va avoir des pertes d'équilibre, qui va marcher. Donc, si tu veux, on voit que la maladie, ça dégénère.

Mamie : Et il y a un truc qui est bizarre. Quand je me suis arrêtée, donc à la retraite, mon truc, c'était justement, tu connais très bien, de refaire l'histoire de France. Et je me suis dit : *"Bon, les rois, les Mérovingiens, les Carolingiens, pas tellement. Je vais démarrer en 1515. Tout le monde connaît 1515, je vais démarrer à partir de là pour savoir qui était le roi, qu'est-ce qu'il a fait, qui était son père, qui était sa mère, avec qui il s'est marié, combien d'enfants, les rois et tout ça."* Minou, qui avait été à l'école comme tout le monde, mais qui, c'était pour chauffer le banc à l'école, ou par obligation, comme disait ma mère, tu vas à l'école, parce que comme ça, je touche les allocations familiales. Quant à moi, j'ai commencé à monter ma méthode de chronologie d'histoire, et puis je cherchais un peu, chercher les anecdotes, c'est ce qui est plus intéressant dans l'histoire. Parce que les dates, c'est sympa, ok, mais le siècle, à quel moment. Mais le plus intéressant, ce sont les anecdotes, ce qui est tout à fait logique. Je lui en parlais, puis je répétais, et puis je racontais les dates. Eh bien, tu me crois, tu voudras ? Il accrochait, quand je lui parlais des rois, de ceci ou de cela, le fameux Louis XIV, naturellement, hein ? Eh bien, il savait, il ne disait pas : *"Louis XIV, c'est celui qui a construit... à un Ecouan..."* Non, non, il savait que Louis XIV était à Versailles, et qu'est-ce qu'il a fait ? Et quand on avait été à Versailles, et tout, comme il disait, bien sûr, ce n'est pas pépère qui a peint ou qui a fait le truc, mais enfin, on a fait quelque chose pour le roi. Ce n'était pas n'importe qui, parce qu'on aime ou qu'on n'aime pas, mais ce qui a été fait, c'était fastueux, c'était quand même quelque chose." Et tout ça, ça lui plaisait parce que tout ce que je lui racontais de ces fameux 1515, je te rappelle en trois, eh bien, il

s'accrochait. Alors, il y avait des anecdotes... Bon, il y avait des fois les dates, si je disais le siècle, alors là, bon, c'était un peu plus compliqué. Mais il avait assimilé. Je dis, c'est quand même incroyable, dans les années 2010-2012-2015, tu vois, il connaissait mieux son histoire que quand il allait à l'école. C'était 732, ça, on savait. Et puis après, petit à petit, tout ça, c'est parti en poussière. Tu vois, ça ne l'intéressait même pas. De toute façon, il y avait que Charles Martel, qui était ce brave monsieur. Maintenant, tu tires au sort, hein ? Je ne sais pas ce qu'il a pris à l'école, je ne sais pas ce qu'on lui a fait à l'école, mais chaque fois qu'on discutait d'histoire : *"Ah, ben oui, c'est Charles Martel, il a arrêté les Arabes à Poitiers."* Ah, je dis oui, il a sorti son petit fanion : *"Stop, stop, stop, on ne passe plus là !"* Ah ben, c'était un peu ça, hein ? Tu sais, bon. C'est tout ce qu'il avait retenu. Et après, c'était un petit peu moi ce qu'il avait appris par les anecdotes. J'essayais de lui faire retenir tout ça, de savoir que Louis XIV par rapport à Louis XV, et par rapport à Louis XVI, et ainsi de suite, qui était... Ce n'était pas de père en fils, hein ? Ce n'est pas de péripéties là, hein ? Et il arrivait quand même, tu vois. Mais après, c'était compliqué d'avoir... Comme dire : *"Je n'en ai rien à foutre. Louis XV, c'était son arrière-petit-fils, c'était son frère."* Je n'en ai rien à foutre. Tu vois, après... Alors qu'autant, quand je lui racontais, même des trucs de Napoléon que je lisais et tout ça, je ne dis pas qu'il s'accrochait comme nous, mais il écoute, il aime bien. Tu vois, ou il posait des questions, que après, bah...

Maman : Oui, après attention, hein ? Ce n'est pas parce que, voilà, il avait la mémoire à court terme, qui tenait pu, par contre, la mémoire à long terme, s'en appelaient. C'est à dire qu'il était capable de donner la date, les dates, les années, où il a fait des chantiers à telle endroit, à ce qu'il a fait, ceci, tout là, limite quand il te racontait tu avais l'impression que, il avait fait le chantier la veille, il avait y...

Mamie : Oui, c'est vrai que là-dessus. C'était la mémoire à mon terme, t'avais aucun souci. C'est un peu comme le temps, c'est un peu comme le permis de conduire. Oui, tu vois, il savait conduire. Ce qui lui machinait, tu vois, ce sont les trucs... C'est les fameux... Ces fameux ronds-points, il y avait quoi, une dizaine d'années, ou quinze ans, qu'ils n'étaient pas tout récents, alors qu'un croisement, il savait que le croisement, il fallait s'arrêter, il ne disait pas, je passe. Non, un croisement, il s'arrêtait. Un feu, il s'arrêtait, tu vois. Bon, donc alors qu'il y a des gens qui pourraient dire au boutant, il est rouge, il n'y a personne, moi, je passe, hein. Non, non, tu vois, il s'arrêtait. Et il y avait ces histoires de ronds-points, parce que c'était tout, parce que faut savoir que lui, il s'est arrêté dans les années 80, hein, sa mémoire. Oui. Parce que quand on te fait passer justement dans l'hôpital, les tests pour savoir si tu as des signes cognitifs ou quoi, si tu es, si tu vas vers et te vois, la première chose qu'on te demande, tient à tous. On est quoi aujourd'hui ? Alors bon, il peut très bien te dire, c'est mercredi. Bravo, très bien, c'est mercredi. Et puis, nous sommes le mercredi... . Alors, mais c'est de quelle année ? De quelle année ? Alors l'année, l'année, l'année, ben 1992, 1982, 80 entre eux. Voilà, voilà, nous y sommes, nous y sommes. Alors qu'on était en 2021. Tu vois, et c'est là. Et alors après, on revient quelques temps après, deux, trois mois après. On revient. Et puis on repose la même question. Tu en fait, on est en quelle année là. On va tirer au sort, on va dire quelle année. 83, 1983. Ben, nous voilà, c'est bien. C'est la notion du temps et les dates.

Vanina : Ouais, c'est plus acquis. Alors ensuite, c'est... Est-ce que tu peux citer des exemples de difficultés qui pouvaient rencontrer dans la vie quotidienne à cause de l'Alzheimer, par exemple, se laver, s'habiller ou même, bon, comme si

bien dit, le repère dans le temps et l'espace.

Mamie : Le cas, surtout les derniers temps, bon, on allait se coucher aux environs d'entre 10 heures et demie, 11 heures. Ou sa pouvait dépendre des émissions. 6 heures, 2 heures et nuit, il fallait qu'il se laver, il allait aux toilettes, il allait dans la salle de bain. Pour se raser, parce que les filles allaient arriver. Les filles allaient vers 7 heures et demie pour faire l'insuline, l'infirmière. J'étais obligé de me lever. Mais c'est que, après, toutes les heures, on faisait la même chose. 3 heures et demie, 4 heures et demie, 5 heures et demie, toutes les heures, tu vois, il fallait qu'il se lève et puis chaque fois, il allait dans la salle de bain. Pour aller se raser, pour être prêt. Alors, j'ai eu de ce moment, il est 2 heures et demie ou il est 3 heures et demie. On a le temps, tu viens faire dodo et puis... Ah bah, si tu veux, bah, si tu veux, si tu le dis. Et hop, je l'amenais. Apparemment, il se mettait au lit et puis, il ne bougeait pas. Et puis, une heure après, hop, il se levait. Donc, il allait dans la salle de... toilette. Et puis, bon, ben, moi, je me levais aussi tôt parce que je savais qu'il claquait la porte d'à côté, c'était la salle de bain et il entend dans la salle de bain. Alors, bon, ok, il se lève après le temps qui se tourne. Mais moi, la nuit, je ne pouvais pas. Indirectement, quelque part dès qu'il se retournaient sans se lever. J'étais réveillé.

Vanina : Oui, donc, c'est vraiment le sommeil, où là, c'était très compliqué avec ses errances nocturne.

Maman : Après, il y avait aussi la toilette

Mamie : Il y avait des toilettes. Des fois, j'étais obligé de lui faire véritablement la toilette. Parce que, bon, pour se raser, il arrivait à s'en sortir. Des fois, il faisait juste le haut. Il oubliait en dessous des fois. Mais en fait, quand il était

à la maison, il faisait ce qu'il avait plus. C'était des fois, comment on appelle ? Enfin, il retirait son slip, puisque je le changeais et tout. Et puis, il prenait le gant de toilette. Et puis, juste, il se passait un petit coup, et devant, ou quoi. Et puis, je faisais la toilette de devant et derrière.

Vanina : D'accord, donc déjà, même pour se laver. En fait, il savait plus qu'il fallait, par exemple, se laver. Bon, voilà, sous les bras, les pieds, tout ça. C'était plus acqui.

Mamie : Encore, quand il prenait sa douche. La douche, t'as pas le choix. Alors, je reste toujours à côté, bien sûr, qui prenait la douche et tout. Bon, il s'en mettait un peu partout, le savon, en haut, en bas. C'est pour ça que quand on me disait, bah, si vous voulez quelqu'un, il fera 5 heures par semaine.

Vanina : Alors, est-ce qu'il a développé des comportements particuliers liés à l'Alzheimer ? Comme, par exemple, agitation, anxiété, hallucination, je ne pense pas. Mais plus voilà à tout ce qui est des comportements qui sont opposés à sa personnalité.

Maman : Ah oui, il était plus agressif, plus enfermé, plus agressif, il rentrait plus facilement dans un mutisme. Voilà, il ne se contrariait beaucoup plus facilement. Et après c'était beaucoup au niveau du comportement. C'était son côté surtout agressif qu'il n'avait pas avant. Il y avait quelque chose qui n'allait pas.

Vanina : D'accord. Donc après, c'est plutôt une estimation sur comment est-ce qu'on a plus le ressentir. Mais comment les proches ont-ils gérés, ses moments

difficiles.

Maman : Disions que... Quand on sait, on a mis un mot sur cette maladie. Une fois qu'on sait qu'il est malade, que ce n'est pas lui, il dépend d'une maladie. C'est sûr qu'on fait avec. On a plus tendance à dire, bah oui, il agit comme ça. On sait que ce n'est pas de sa faute. On ne peut pas s'en prendre à lui. Même s'il y a des choses qui faisaient que c'était énervant, qu'on n'était pas content ou quoi. On a plus l'impression de s'en prendre à une maladie qu'à lui. Parce que lui, malheureusement, il n'y était pour rien, il subissait. On évite de le contrarier au maximum. Parce que sinon, ce n'est pas la peine. Après, une fois que, c'est surtout, je dirais, c'est pour ça, qu'au début, c'est compliqué, parce qu'on ne sait pas qu'elle est là. Donc, c'est dur à gérer. On se dit bah tient, mais qu'est-ce qui lui prend ? Il ne va pas ou quoi ? Et après, quand on voit avec le temps que là, on commence à se poser des questions, parce que bon, bah on n'est pas non plus bête. On parlait d'Alzheimer, on sait un petit peu. Même si on ne connaît pas les tenants, les aboutissants, mais on connaît quand même un peu la maladie. On dit, bon, bah peut-être faire un bilan gériatrique. Parce que bon. Et c'est vrai qu'après, quand on parle avec un gériatre, qui nous explique, voilà, la maladie d'Alzheimer, comment elle évolue, comment on doit avoir le comportement, comment on doit agir avec ces gens-là. Parce que, voilà, comment eux ressentent les choses. C'est sûr que c'est plus facile, parce qu'on a les clés déjà. On va dire, voilà, telle attitude, on va laisser comme ça, s'il se comporte comme ça, on laisse faire, parce qu'on sait qu'il est malade. Donc, on ne va pas être, il y a quand même une certaine relativisation de la chose. Quand on a mis un mot sur ce qu'il a. Au début, c'est plus compliqué, mais quand on sait que la personne, après elle est malade, on va, puis on essaie de l'accompagner le mieux possible aussi. En même temps, c'est le fait de comprendre la maladie

et puis d'agir en fonction. C'est aussi l'accompagner, et ça aussi.

Vanina : Alors, à quel moment avez-vous décidé qu'il avait besoin d'un soin professionnel ? Par exemple, d'une aide à domicile pour ses tâches quotidiennes, et pourquoi est-ce que l'aide à domicile, en tout cas dans le cas de Papi, n'était pas une option ? Dans son cas, vous avez préféré le placer dans un EHPAD, au lieu de cela.

Mamie : Bien entendu, ce qui m'a posé un problème, c'était l'évolution de la maladie. Dès que je m'absentais, que ce soit pour faire une course, pour aller à la poste, pour aller en pharmacie, on n'est pas bien loin, tu vois. Mais comme il n'avait pas de notion du temps, pour lui tout ça... Alors je m'absentais cinq minutes ou, en exagérant, trois ans, il n'y avait pas de différence. Dès qu'il ne me voyait plus, ça l'inquiétait. Et alors j'étais obligé de laisser tout ouvert, parce que si on fermait, maintenant si on laissait, c'était un drame. Et je suis obligée de laisser tout ouvert, ce qui fait que dès qu'il ne me voyait pas, s'il dormait par exemple, c'était très bien, au contraire. Mais s'il ne dormait pas, il sortait. Et puis il pouvait venir me chercher. Tu vois ? Ou alors, quand je revenais, c'était... Bon, j'avais été en pharmacie, je ne peux pas dire : *"Poussez-vous, j'arrive, j'ai quelqu'un qui m'attend à la maison, il faut me servir."* Non. Tu fais comme tout le monde, tu fais la queue et tout. Et quand après j'arrive à la maison : *"Ah bah, t'es quand même arrivé."* Ah, je dis oui, je sais. Et bien sûr, j'avais des remontrances, comme quelqu'un à qui ça ne plaisait pas que je n'ai pas été là. Et c'était ça qui me faisait peur, parce que je me disais : *"Je ne peux pas le laisser seul. Il faut absolument qu'il y ait quelqu'un."* Et le problème, c'était quand nous sommes arrivés en 2023, la fameuse soirée, je ne sais pas dans la journée. Et puis le soir, à un moment donné, il est sorti et il ne voulait plus rentrer. Il me dit : *"Non, moi,*

je vais prendre la voiture, je vais faire un tour et je vais partir. " Et puis le problème, c'est que je disais : "Non, écoute, il commence à faire nuit, il faut que tu rentres, on va rentrer et tout." Non. "Moi, je ne rentre pas. " Puis il avait une façon... Je me disais : "Si jamais il rate un pied, qu'il risque de tomber, qu'il peut buter sur les pavés. " Ah bah oui, sur les marches, tout ça ? Je me dis: "Qu'est-ce qu'il va devenir ?" Moi, je ne peux pas rester là. Qu'est-ce qu'il va devenir ? Et puis... Il voulait partir. Il ne voulait pas rentrer, parce que même si je lui avais dit : "On va rentrer", il me poussait, il ne voulait pas rentrer. Je me suis dit : "Bon, bah, il n'y a pas d'autre solution."

Vanina : Oui. C'était vraiment le besoin de le placer,

Mamie : parce que je n'arrivais plus à m'en sortir, je ne pouvais pas non plus constamment appeler Pascale, parce que lui dire : *"Viens dire à ton père de rentrer à la maison."*

Maman : Là, on était arrivés à un stade où on savait déjà, bon, ça y est, on avait eu le bilan gériatrique et tout. Donc, à ce moment-là, on vivait avec. Bon, il a Alzheimer, on s'en doutait, on n'est pas tombé de notre chaise avec Mamie. Ce qui s'est compliqué pour nous, c'est qu'à nous d'arriver maintenant, il est dans la phase descendante de la maladie. C'est-à-dire que son cas, ce qu'on a vu avec Mamie, ce qu'on avait vécu, ce n'était rien, là, il allait vraiment dégringoler. C'est-à-dire que c'est une personne qui allait perdre toute autonomie, ne plus pouvoir marcher, ne plus pouvoir s'alimenter seul, ne plus pouvoir couper sa viande. C'est une personne qui aurait fini en fauteuil roulant, jusqu'à la fin d'Alzheimer, où il ne peut plus déglutir, il ne peut plus manger. Il ne peut plus déglutir, donc il y a des fausses routes. Donc ça ramène, bien sûr, à faire des

fausses routes. Donc là, si tu veux, on nous a dit : *"Il y a différentes phases. Là, ça fait au moins 10 ans, une bonne dizaine d'années qu'il a Alzheimer, votre mari. Donc, à nous expliquer, il est maintenant au maximum de la maladie. Ça va dégringoler."* Donc, ils ont dit : *"Il faut absolument vous encadrer, parce que là, j'ai ma mère, ça devient vraiment compliqué, parce que mon père est limite ingérable."* Donc, on a vu un peu, et puis on s'est aperçu que oui, en restant pas de temps très court, Papi, on voit que ça dégringole très, très vite. Entre autres choses, mais il pouvait être dangereux pour mamie, pour lui. La maison n'est pas conçue pour lui, parce qu'il y a des escaliers. On ne peut pas fermer la maison, parce que dès que ma mère a fermé la porte, il aurait tout pété, même les portes de placard, le fait qu'elle soit à l'armoire, elle est fermée à clé, il a piqué toutes les clés. Donc, il ne supportait pas tout ça, et ça, à voir près, c'est la maladie, il fait ça. Donc si tu veux, il y a un moment donné, on a dû se dire, il ne reconnaît plus sa maison, il veut fuir la maison. Donc, on s'est dit, il n'y a plus, là, on ne peut plus. On ne peut pas avoir un intervenant à domicile à la maison, ce n'est pas possible, que ce soit financier, ou on ne peut trouver un déjà. Donc, il n'y a qu'une seule chose, il faut une structure. Le problème, c'est que trouver une structure quand tu es chez toi, c'est le parcours du combattant. Donc, on a saisi, mamie, le soir où papi, ça n'allait pas, elle m'a appelée parce qu'il voulait partir et tout ça. Elle avait appelé entre-temps le SAMU. Donc, il y a un médecin, bon effectivement, Papi n'était pas bien, parce que sa tension était montée à plus de 19. Donc, il y avait quand même un gros problème. Donc, il a été amené à l'hôpital, déjà pour le suivre, pour voir s'il y avait un problème ou quoi. En plus, diabétique, donc il est allé aux urgences. Et de là, ils l'ont transféré dans un service, on a été voir avec Mamie. Et puis, bien sûr, il a eu des examens. La tension est retombée, les constantes étaient très bien, il n'y avait pas de souci. Ils nous ont dit qu'il pouvait rentrer. Et là, j'ai dit, non, il ne rentre pas. Donc, j'ai

expliqué, tu vois, mon père est déjà diagnostiqué Alzheimer, il ne peut pas être tout seul à la maison. Il ne peut pas manger tout seul, il ne peut pas prendre ses médicaments tout seul, il ne peut pas gérer son linge. Il ne peut rien gérer à la maison. Et en plus, ils sont en pavillon avec des escaliers. Ma mère ne peut pas fermer la maison. Et il est dangereux pour lui et pour elle.

Vanina : C'est surtout comme le dire, les aménagements qui n'étaient pas du tout prévus. Et après, l'aide à domicile, c'est surtout quand tu as des soins à apporter. Là, ça n'était pas que des soins. C'était aussi des aménagements.

Maman : On ne sait pas non plus comment ça aurait été accepté, parce qu'il était chez lui. Et bon, vu comment il était, les derniers temps, je doute que la personne serait restée longtemps. Mais ce n'est pas facile. Donc, on s'est dit, il faut une structure. Et là, quand tu es à l'hôpital, quand tu dois placer quelqu'un dans une structure, c'est beaucoup plus facile. Donc, en 5 minutes, il y a eu un dossier qui est arrivé. On a parlé avec le médecin. Et quand ils ont expliqué l'état dans lequel il était, et puis moi, ce n'est pas un, mais c'est deux que je vais perdre. Donc, il est hors de question qu'il reste à la maison. Et là, c'est pris en charge tout de suite. On va, ils ont dit, on va, où est-ce que vous habitez ? Donc, ils ont trouvé une structure, donc un EHPAD, avec un service Alzheimer, parce que ce n'est pas le tout de trouver, il n'y a pas d'Alzheimer. Donc, il faut trouver avec des services Alzheimer. Sachant que ce sont des petits services, il n'y a pas plus de 17 patients. Donc, il fallait trouver un établissement, qui par chance nous a trouvé donc à Andilly. Et donc là, il a été pris en charge. Et c'est ça qui est quelque part, un soulagement, parce que bon, là, on arrivait à un stade où on ne savait pas comment on aurait fini. Là, on était de toute façon, on arrivait sur un point d'urgence à le placer, là, c'est pas une chose. Donc, il devenait

ingérable. Et c'est vrai qu'il faut des gens... Voilà, il faut des professionnels, ils sont formés pour être avec ces gens.

Mamie : Et surtout, des professionnels bien conçus pour ce métier, parce que ce n'est pas de dire : *"Oui, oui, je suis dans la médecine, ou quoi que ce soit, je peux le faire, je suis infirmière, je suis assistante, je sais..."* Il faut vraiment, parce que c'est très, très, très spécial Alzheimer, parce qu'il faut savoir, il est gentil, cinq minutes après, il pleure, un quart d'heure après, il rit, après il est détendu, après il fait la tête, mais c'est du yoyo sans cesse, sans arrêt. Tu lui parles, il t'écoute, ou il ne t'écoute pas, ou il ne regarde pas, et puis ça doit lui revenir. Des visages, tu ne sais pas, tu ne sais pas, il y a peut-être 30, 40 ou 50 ans, est-ce qu'il voit, peut-être que c'est sa mère sont frères, on ne sait pas. Pourquoi ? Papi demandait toujours des nouvelles de ma mère... Il n'a jamais demandé de nouvelles de son frère, jamais des nouvelles de son père, même s'ils étaient décédés, jamais des nouvelles... Pourtant, il aimait bien... *il pupa*, il y avait que ma mère, parce que je sais, Minou, appréciait *la mame*, sa responsabilité, ses initiatives, quelle est eu tort ou raison.

Maman : Ah oui, il ne fallait pas le contrarier, c'est ça, il ne fallait pas annoncer quelque chose qu'il ne se rappelait pas. C'est comme s'il venait de l'apprendre, si on lui avait dit que... Ah bah, elle n'est plus là. C'est quelque chose que lui, il aurait... ça lui aurait fait un choc, bien sûr. Donc, on ne pouvait pas.

Mamie : Et c'est incroyable, pourquoi il demandait des nouvelles, alors que même... même si Norma¹²⁷, Quand elle me téléphonait, je lui disais, elle te dit bonjour avec Claude¹²⁸ et tout ça. C'est comme, il y avait un monsieur à l'EHPAD, il l'appelait, dès qu'il l'avait vu la première fois. Alors, je lui ai dit, attends, il y

¹²⁷ Soeur de ma grand-mère.

¹²⁸ Mari de Norma.

a Sylvain, et je regarde. Il me dit si le monsieur est là-bas. Et chaque fois qu'il le voyait, il lui souriait, puis il disait toujours, bonjour Sylvain. Puis le gars, il faisait bonjour, bonjour et tout, il était sympa, puis un jour il m'a dit, pourquoi il m'appelle Sylvain ? Je ne m'appelle pas Sylvain, je suis Dominique. Et je lui expliquais. Ça, il n'a pas fait le difficile. Et chaque fois qu'il le voyait, jusqu'aux derniers temps, puisque la dernière fois que nous avons vu Dominique, c'était début avril, parce qu'il venait de perdre son beau-père, donc il est venu voir, et puis il avait pris par les épaules, et puis il était tout content et souriait. Mais Armand et Michelle¹²⁹, jamais, jamais un mot.

Vanina : Oui, pourtant il aimait beaucoup son cousin. Alors, la troisième partie, c'est plus sur l'impact du diabète et des symptômes qui étaient associés, donc à son autre pathologie. Alors, la première question, elle est assez longue, et après, je vais t'indiquer, je vais t'orienter. Donc, comment la gestion du diabète se passe-t-elle pour lui ? Dans le sens où, est-ce qu'il a découvert sa maladie, il se rendait compte ce qu'il devait gérer aussi un traitement, par exemple, les prises d'insuline, le fait de faire attention à ce qu'il devait manger, le sucre, les piqûres, par exemple, de glycémie. Est-ce qu'il arrivait à gérer, ou en fait, il oubliait totalement ? Est-ce qu'il a eu du mal à suivre, donc son régime alimentaire, donc particulier, et aussi à prendre ses médicaments, contrôler la glycémiques ? Et est-ce qu'il a eu des complications liées, notamment à cette maladie ? Donc, du coup, si possible, c'est que tu me fasses une réponse évolutive. Dans le sens, au début de sa maladie, comment ça se passait au niveau de la gestion du diabète ? Tu étais toujours derrière, mais il arrivait à se piquer tout seul, et il savait qu'il ne pouvait pas manger ni boire, même tel fruit, en quantité raisonnable. Et après, avec l'évolution de la maladie, comment est-ce qu'il a réussi, en fait, à appréhender son diabète ? Parce qu'il pouvait oublier,

¹²⁹ Amis de la famille.

par exemple, qu'il avait déjà mangé un gâteau, et par exemple, il pouvait se resservir, ou même ne pas manger par contrariété, oublier qu'il n'avait pas le droit, parce que justement, c'est particulier. Et est-ce que, aussi, l'Alzheimer a potentiellement eu un impact sur le diabète, avec les fluctuations de l'humeur, ça impacte beaucoup aussi, les hormones que délivre le corps.

Mamie : Ce n'est pas compliqué. Ce serait, en deux mots, il se laissait vivre. Il suivait tout. Il avait son infirmière particulière. Depuis qu'il s'était arrêté de travailler, donc en 98, 3 mois après, il s'est retrouvé à l'hôpital. Avec un AVC. Et, naturellement, il faisait plus de 4 grammes de diabète, 22 de tension. Il est bien entendu que, mon médecin m'a dit, en premier lieu, on va s'occuper de la tension. Il faut baisser. Ils ont fait le nécessaire pour lui faire baisser la tension. Ensuite, ils ont dit, on va attaquer le diabète. Ils ont attaqué le diabète. Et au bout de 5 semaines, ils lui ont dit, ok, c'est très bien. Vous pouvez rentrer chez vous. Et si vous voulez, dans 3 mois, vous pouvez venir me voir. Je m'appelle Dr. Chekron. Mais quand il est rentré à la maison, comme il m'a dit, les petits buissons qui sont derrière, là sur le côté. Rien que de les contourner, il fallait qu'il se tienne. C'était plus que dur. Rien que pour rester dehors. C'était plus que dur. Enfin, il arrivait tant bien que mal. Et puis, il s'est un peu accroché de lui même. Et puis c'est là qu'il avait rencontré Maurice¹³⁰, c'est tout, qu'il l'emmenait aux champignons. Ça, ça lui plaisait. Et naturellement, tous les 3 mois, moi, j'étais là, et le docteur Chekron, lui disait, voilà, attention à ceci. Naturellement, d'abord, qu'est-ce qu'il buvait, son verre de vin, le midi. Il aimait bien, sinon pas d'alcool, tout ce qu'on appelle spiritueux et tout ça. Et sinon, c'était de l'eau. Après, dans sa nourriture, ça allait très bien, il évitait les gâteaux. Malgré que le médecin lui disait, vous savez, le dimanche, vous avez droit à votre petite part de gâteau, comme tout le monde. Mais ça, il n'en voulait

¹³⁰ Voisin de mes grands-parents.

pas, au contraire, c'était même lui qui disait non à tout ce qui est sucré et tout le bazar. Donc, il connaissait ce qu'il lui fallait, ce qu'il fallait manger. Mais bien, moi, j'étais derrière, constamment, en train de regarder et tout faire les analyses, voir les taux de glycémie, enfin, tout le bazar que ça contient. Et ça, tout ce qui était, depuis les années 80, il avait arrêté de fumer, alors ça, quand il sentait la cigarette, ça, ça ne lui plaisait pas tellement et tout ça. Et puis, ça a été, j'ai toujours été derrière jusqu'au jour où il a été placé. Le suivi n'a plus été le même. Et ce n'est pas lui qui, bon, on lui donnait des gâteaux, il les mangeait, on lui donnait une compote à la place, il l'a mangeait, on lui donnait un bout de pain, il le mangeait, et ce n'était pas lui qui disait. Le pire, c'était du jus de fruits.

Maman : Alors, il y avait le midi, il n'y avait pas une petite carafe avec un petit peu de vin.

Mamie : Oui le midi, il a un peu de rouge qu'il a pris, le midi, il prenait, il avait droit à leur petite portion de vin, et même, je leur disais, donnez-lui plus du vin rouge que du rosé, parce que le rosé n'est pas très recommandé pour le diabète. Et alors, je disais, il vaut mieux mettre du rouge.

Vanina : Il mangeait ce qu'on lui donnait.

Mamie : Alors qu'on avait beau dire que ça soit, parce qu'à l'hôpital, c'était moi, on leur disait à quatre heures, ne lui donnez pas des gâteaux, donnez-lui une compote, ou alors autre chose, la compote, tu n'avais pas de yaourt, et si tu n'avais pas de yaourt, tu n'avais pas la compote. Bon, mais ça, tu ne peux pas te battre.

Maman : Et puis après aussi, tu sais, papi a été placé, et il avait déjà un âge avancé, on voyait avec la maladie, que bon, il n'allait pas vivre 20 ans. Donc bon, après aussi, on se résignait aussi, c'est comme quand j'ai amené des chocolats, il était content, il était heureux. Ah oui, avec les chocolats, ce n'était pas un. Il allait en manger 4 ou 5. Bon, après, mamie, elle a amené la boîte, elle lui a amené le lendemain, mais on se dit, quelque part même s'il mangeait 6 chocolats. Ça lui a fait plaisir, parce que bon, il en a assez bavé avec cette maladie. Donc on se dit bon, c'est vrai qu'il n'y avait pas le même suivi qu'à la maison, je dirais qu'il mangeait mieux avec mamie. Et puis, il a perdu énormément de poids avec l'EHPAD. Parce que, ce n'était pas du tout pareil. Là, s'il avait envie de manger un fruit, un bout de fromage, à la fin du repas, quelques noix, son carré de chocolat avec le café. Et ça, c'était le médecin qui disait, mais votre petit carré, vous y avez droit tous les jours.

Mamie : Et du noir. Voilà. Alors, en plus, minou, ça tombe bien, il aime bien le noir, il ne mange pas de lait, puis le blanc, c'est même pas la peine d'en parler. Et donc, ça tombe pile poil.

Maman : Tu sais, on est arrivé à un stade avec Papi. C'est vrai que... Il fallait tout surveiller. Alors, c'est vrai que Papi avait ses autonomies aussi à se piquer, à faire son insuline. Il savait le faire. Bon, après, il a eu un moment donné, quand on a fait... Bon, on en avait parlé que le diabétologue, il a fallu faire un changement d'insuline. Et là, bon, comme c'était un petit peu plus compliqué, il fallait vraiment la surveillance médicale, donc il avait les infirmières. Quand il y avait le freestyle. Qui venait trois fois par jour pour lui faire. Mais tu vois, comment dans les derniers temps, quand on l'emmenait chez le diabétologue,

on a abordé après le sujet, il y a un problème, on en parle avec lui, ça faisait quand même quelques séances où il disait, monsieur Marcuzzo, attention sur le poids, parce que Papi a pris du poids, on était aussi en hiver, il avait fait un peu de gras, parce qu'il bougeait moins, il bougeait de moins en moins de toute façon. Donc, il avait pris un peu de poids et le diabétologue disait à monsieur Marcuzzo, là, ça va pas. Et du jour où on a abordé le problème, c'est le problème cognitif, il a dit, bon, là, maintenant, on laisse tomber le poids. C'est lui qui a dit, on lâche le poids, on va plus l'embêter avec ça, tout ça, ça ne sert à rien. Par contre, il dit, je vous demande une chose, il lui faut, il ne faut pas qu'il soit en hypo-glycémie, ça peut engendrer une perte de connaissance, ça engendre un trou noir et pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de diabète, c'est très dangereux. Assurez-vous qu'il ait une glycémie un peu haute, plutôt que trop basse. Le moindre coma, que ce soit à cause du diabète ou que ce soit pour une opération, ça va être vital pour lui. Il ne faut pas de coma pour les personnes âgées atteintes de diabète et d'Alzheimer après 80 ans, c'est dramatique. De toute façon, avec la maladie d'Alzheimer, il allait perdre l'équilibre. Parce que quand il marchait, il partait de plus en plus en avant. Le médecin nous avait dit. Déjà là, il commence déjà un peu courbé. Il y a un moment donné, il va tomber, il sera en fauteuil. Il ne pourra pas continuer. Je pense que Papi est tombé aussi, parce qu'il commençait à perdre l'équilibre. Ce n'était pas la première chute. Un moment, il était déjà tombé. Bon, malheureusement, cette chute-là a été fatale. Parce qu'il a fallu suivre une opération. Là, on savait que derrière, il n'y avait pas son sortir. Mais voilà, un moment donné, c'est vrai que, tant qu'il était à la maison, mamie lui faisait des bons petits plats, il aimait bien. Bien sûr qu'il y avait cette surveillance de lui-même aussi. Tant qu'il n'avait pas la maladie qui prenait le dessus et qui avait encore les commandes. Il savait ce qu'il n'pouvait encore manger. Il pouvait faire son insuline tout seul. Il pouvait se piquer tout

seul. Ça allait, après, un moment donné, on a eu le lâché prise. On ne peut plus continuer comme ça. Donc, on laisse la personne un peu tranquille, comme on dit. Et puis, bah voilà, pas s'assouplir comme ça. On ne peut pas avoir la même rigueur avec quelqu'un qui est en fin de vie, que quelqu'un qui a encore 20 ou 30 ans à vivre, bien sûr. Quand il a eu son accident, quand il a fait son AVC, il fallait prendre les choses en main et être un peu plus stricte que quand papi a été placé.

Vanina : On savait qu'il fallait qu'il fasse attention, mais c'était son petit plaisir.

Maman : Parce que quand j'ai amené des chocolats, et le même juste mamie qui partait mettre dans la chambre les vêtements propres, il me disait *"j'en mange un petit peu, tu ne lui dit pas"*. Qu'est-ce que tu vas lui faire dire ? Ça suffit ? Bah non. Bah non. Vas-y, prends, fais-toi plaisir et puis c'est tout. Bah c'est ça. Donc, si tu veux, il y a un moment donné où il savait plus. La seule chose qu'on pouvait tenir papi, quand on voulait, obtenir quelque chose, c'est le médecin. Il va venir. Donc tu restes là, tu attends.

Mamie : Alors, parce que le Dr Chekron, on le voyait quatre fois dans l'année, et on était comme ils disaient, je suis sûr que vous ne voyez pas autant votre généraliste que vous me voyez.

Vanina : Alors, pour la suite, comment il y a eu complication au niveau du diabète, on t'elle interagies avec la progression de la maladie d'Alzheimer.

Maman : Il faut savoir que Papi, c'est un vieux diabétique, puisqu'il était diabétique

Mamie : Depuis des années 80. Tu sais, la médecine du travail lui disait, vous voyez votre médecin, parce qu'on a trouvé que... On ne parlait pas encore du diabète, on parlait plus du sucre. Tu vois, dans le sang. Et, alors, naturellement, il faisait sa prise de sang, il a vu le médecin. Dans le temps, on ne parlait pas de maladies. On ne parlait pas. Pas plus du diabète, pas plus que l'Alzheimer, pas plus que les infarctus, ou quoi que ce soit, on n'en parlait pas. C'est pourquoi qu'il y a même des gens, il y a beaucoup de gens qui étaient diabétiques et qui sont restés avec des généralistes.

Maman : Donc, lui, si tu veux, il a été diagnostiqué tôt, un diabétique. Donc, papi c'est un vieux diabétique. Le souci, c'est que le diabète, ça te bouffe de partout. C'est une sale maladie. Alors, tu vis avec le diabète, il n'y a pas de souci. Mais avec le temps, ça abîme des organes. Et ça touche tous les organes, surtout les vitaux. Ça touche au niveau du cœur, ça touche au niveau du foie. Ton pancréas, bien sûr. Donc, ça te touche malheureusement au niveau du cerveau. Et ça, c'est un peu la voix de malheureusement, de beaucoup de vieux diabétiques finisse avec Alzheimer. Ça augmente les chances et le risque d'avoir Alzheimer.

Vanina : D'accord, ça crée des dommages dans le cerveau. Et plus de chances, de développer ça.

Maman : Donc, si tu veux, c'est moi comment on avait parlé avec le diabétologue, je lui ai dit, de toute façon, je sais que le diabète, les personnes âgées, entraînent la maladie d'Alzheimer et m'a dit tout à fait. Il m'a dit oui et c'est énorme le pourcentage. On est à plus de 80%, passé 80 ans il y a toujours ce risque énorme de développer la maladie d'Alzheimer. Alors, en plus, le diabète ne pardonne

pas, quand il a un petit bobo. La perte de mémoire, c'est un truc, pour lui il ne perdait pas la tête, ce n'est jamais lui qui était dingue mais toujours maman. Donc, si tu veux, il n'a jamais voulu reconnaître comme quoi, il perdait la tête. Jamais. Et le jour où malheureusement, la maladie d'Alzheimer a commencé à prendre le dessus, parce qu'il y a un moment donné, ça te ferme tellement de cellules. Donc, ce qui fait c'est vrai que moi, quand je vois papa, début janvier, 2024, et au moi de mars, c'est une personne qui décline. Donc, si tu veux, c'est, ça va beaucoup plus vite. Ça a accentué pas mal.

Mamie : Et en plus je peux dire, comme il l'avait dit Chekron, comme il avait dit à ta maman, tu le vois régulièrement, il était suivi

Maman : Même pendant les repas, un repas de famille, il faisait attention.

Mamie : Oui, même si, par exemple, admettons que j'aurais fait la charcuterie, il leur aurait pris une ou deux tranches de ceci ou de cela, mais même s'il aimait, il savait qu'il ne fallait pas trop en manger. Et les fruits, c'était surtout la pomme, c'était son fruit préféré. Et puis naturellement, en hiver, il aimait bien toujours couper, casser ces noix, et puis la pomme. Et puis, il y avait cette pomme, alors naturellement que ça soit, par exemple, si bien la Golden, mais il aimait bien la Pink Lady

Vanina : Est-ce que tu as remarqué que les épisodes de confusion ou d'agitation, était il exacerbé par des piques de glycémie ou des baisses de sucre dans le sang?

Maman : Il y a eu... Vraiment, il partait ce qu'on appelle en live. Là, il y avait

vraiment des gros gros dérapages. Il y avait souvent une glycémie qui était élevée. D'ailleurs, on regardait à chaque fois, et on disait... la glycémie. Si il était, par exemple, par 1,23, 1,25, quand il y avait le taux, il pouvait monter à plus de 3. Et on allait du simple double.

Mamie : Mais après, quand tu multipliais. Ou, il y avait une conversation où ça l'agassait, parce qu'il n'avait pas bien compris, et qu'il ne pouvait pas suivre, parce que bon, les gens ils parlaient entre eux ou quoi, que ce soit, et qu'ils n'ont pas fait attention de le faire partager. Alors, d'un seul coup, il avait une frustration, puis il disait qu'il n'a pas compris. Alors, ça, ça devait l'énerver et ça.

Maman : Ça libère des hormones... Parce que les diabétiques, ont des sauts d'humeur par rapport à l'hypoglycémie. Si par exemple, ils ont une grosse contrariété, la glycémie peut monter...

Mamie : Ah, oui. Dans les deux sens, que ça soit une contrariété ou que ça soit un plaisir, à une bonne nouvelle par exemple.

Maman : Avec l'hypertension aussi, c'est ce qui faisait partir déclencher un processus un peu en live.

Vanina : Et ensuite, quelles recommandations, ou ajustement de traitement, ont été faits pour les soins du diabète et ceux de la maladie d'Alzheimer, par exemple, de limiter ces crises, on va dire, avec les piques.

Maman : Alors... la maladie d'Alzheimer ne se soigne pas, malheureusement. Si

tu veux, pour le diabète, tu fais un suivi avec un l'insuline, et puis un régime. Le problème c'est que Alzheimer, t'as pas de traitement. C'est ça, en plus, qui...

Mamie : Le seul traitement, on peut appeler, si on peut appeler ça le traitement, c'est de ne pas contrarier la personne. Voilà. Le non-contrarier était... le traitement.

Maman : Alors maintenant, il faut suivre un Alzheimer. Parce que c'est vrai que les médecins disent, oui, il ne faut pas les contrarier. Mais quand on vit H-24 avec un Alzheimer, c'est... on ne peut pas faire autrement que de le contrarier.

Vanina : Dans la vie, il y a des contrariés et malheureusement, tu ne peux pas toujours passer au-delà.

Maman : C'est pour ça que, à un moment donné, on a plus le choix, parce que déjà, on a un lien qui est différent, parce que ça peut être un mari, un père, un grand-père, donc il y a un lien quelque part, qui est familial. Donc ça, c'est compliqué à gérer une personne comme ça. Et il faut quelqu'un automatiquement, qui s'agirait et pour que ça soit quelqu'un de neutre, tu ne peux plus gérer une personne qui est dans ta famille, tu ne peux pas gérer, ce n'est pas possible. Parce qu'il y a un moment donné, tu te dis, mais qu'est-ce que je vais faire. C'est compliqué, et tu te dis, je vais me battre contre quoi, une maladie, je vais perdre d'avance. C'est perdu d'avance. Donc je peux pas.

Mamie : Mais même des fois c'est énervant. Tu te mets en colère, puis tu dis mais arrêtes, puis tu te dis attend. C'est comme devant un bébé mais lui, simplement, c'est sa façon de dire, j'ai mal, j'ai pas mal ou j'ai fin ou j'ai soif, ou

laisse-moi dormir.

Maman : Si tu veux, c'est vrai que c'est une maladie où les personnes ne savent pas exprimer ce qu'elles veulent.

Vanina : En plus, ils sont frustrés, parce qu'ils savent ce qu'ils veulent, mais ils ont une frustration, et puis après ça sort en colère.

Maman : Ils sont dans leur monde, malheureusement. On n'est pas du tout en connexion. Tu vois, même quand on fait la comparaison avec papi Raimond. Il a des troubles cognitifs, par contre on a une conversation avec lui. Il tient la conversation. Alors, c'est sûr, si tu lui dis qu'est-ce que tu as mangé ce midi, il ne va pas s'en rappeler. Et lui, il sait qu'il perd la tête. Papi Gégène, jamais je ne l'ai entendu dire, je perds la tête.

Vanina : Non, ça par contre... Jamais. C'était nous qui étions fous de lui dire, tu perds la tête.

Maman : Et moi, combien de fois il me dit, tu me prends pour un dingue.

Mamie : Moi, si il y avait quelque chose, c'était moi la dingue. Je te dis est ce que c'est toi qui as les clés ou quoi que ça soit. Il me dis, mais si tu les as, tu me fais passer pour un dingue. Non, je ne suis pas dingue. Je suis pas dingue.

Maman : En plus de tout ça, ils ont des tocs. Parce que quand papi se levait,

Vanina : oui, tu sais, il marchait ou il tournait autour de lui ou de poteau.

Mamie : Et je lui disais, mais pourquoi tu tournes comme ça ? Parce qu'il avait quelque chose où fallait qu'il bouge, il avait mal aux jambes, ou je ne sais pas, mais il fallait qu'il bouge. Alors, il faisait son petit tour de 3, 4 tours autour du poteau, tu vois.

Maman : Mais c'était comme un toc, il l'avait toujours sa main qui longeait dans sa chambre. Il prenait sa main, il marchait, il longeait. Après, il longeait le mur, il revenait. Et toujours avec sa main, à longer, c'est flippant. Tout le temps tout le temps. Mais ça, c'est un toc, c'est comme ça. Et c'est répétitif. Donc bon, parfois mamie lui disais reste assis, assied-toi. Et c'est dingue, parce qu'il s'assaillait, même pas 2 secondes.

Vanina : Alors, là, ça va être une série de questions qui est sur les soins et l'accompagnement. Donc ça, c'était un peu avant que Papi soit placé. Donc, quelles stratégies, ou approches de soins, dans le sens, qu'est-ce qui a été mis en place à la maison, qui ont été les plus efficaces pour l'aider au quotidien ?

Mamie : Concernant le diabète ou...

Vanina : Concernant, comme on dit, les maladies en général, incluant, en fait, le diabète et même l'Alzheimer.

Mamie : Parce que bon, pour l'Alzheimer, comme on a dit, il n'y a pas un tortiller, il n'y a pas de médicament.

Maman : On ne peut pas mettre en place. Et puis, le reste je dirais que le diabète, papi il faisait attention. Après, il s'est laissé complètement porter, c'est mamie qui gérait tout, il y avait quand même des infirmières qui venaient

aussi matin, midi et soir, sur deux ans. Ça avait été mis en place. Après, la maladie de l'Alzheimer, le souci, c'est que, en France, on n'a pas d'aide pour les gens à domicile, très peu. Ou alors, il faut être riche. Le souci, c'est que, on n'a pas assez d'aide à domicile de personnes formées, il faut que la personne, elle sache parler à un Alzheimer. Elle sache comment se comporter avec. Il faut des activités courtes, parce qu'ils ne peuvent pas, non plus, faire un truc pendant quatre heures. Ne serait-ce que de faire de la cuisine. Tu vois, de faire, pour avoir les gestes, et ça sert à une certaine motricité. Donc prendre quelque chose, transvider, peser, donc papi faisait, par exemple, des ateliers cuisine. Il faisait des petits exercices physiques.

Mamie : Et puis, il faisait aussi, enfin, il l'avait fait ça, en 2023. Le petit jardinage, puisqu'il avait été chez Truffaut. Il a été chercher les fleurs et tout et ceci et cela. Pour faire le petit jardinage, il y avait des petits bacs, et puis, de temps en temps, il allait, avec un petit râteau pour mettre de l'eau et tout.

Maman : Oui, et puis, c'est une façon aussi de pouvoir garder le cerveau actif, tu vois, parce que pendant qu'il faut faire un trou pour pouvoir planter, on va ramener la terre, il faut arroser.

Vanina : Et tout ça, ça a été mis en place, donc quand il a été placé, mais avant,

Maman : c'est le problème, c'est que tu ne peux pas faire ça à la maison. Parce que, si à la maison, tu dis "*Bah tient, on va aller faire un petit peu de jardinage, on va planter*". S'il ne veut pas le faire, tu ne peux pas le forcer. Par contre, comme c'est pris avec quelqu'un de l'extérieur, ça peut marcher. Il va aller.

Mamie : Ce qu'il y a, avant que on s'en aperçoive, tu vois, il faisait son jardin,

il regardait les platebandes, il achetait les tomates ou alors des salades, tout. Il mettait les piquets, il faisait au fur et à mesure que la tomate allait pousser. Mais ça, c'était avant et c'était lui qui prenait les initiatives. Tu vois, quelque temps avant. Et puis, du jour, du jour au lendemain, il fallait lui dire ce qu'il fallait qu'il fasse ou il fallait l'emmener. C'est bien, parce que j'ai appris plein de choses avec ton papi pour acheter les plantes. Tu vois, il ne fallait pas les acheter comme ceci, il fallait les prendre avec des petits godets, tu sais, qui sont en plastique, avec un petit peu de terreau, puis après que tu les plantes. Quand il a fait ce fameux cadre qui se trouve dans la réception, et c'est Minou qu'il l'a fait.

Maman : Mais à la maison, si tu veux, c'était compliqué de mettre quelque chose en place, sans avoir une personne qui vienne. C'est ça, il fallait qu'il y ait un extérieur qui vienne. Alors, ce qu'ils avaient proposé à papi, avec la gériatre, d'ailleurs, bon, on était entrain, on en parlait d'ailleurs, ils avaient proposé, à ce que, par exemple, au moins une fois par semaine, en plus pour libérer un peu mamie, elle avait une journée un peu pénarde pour se reposer, de venir le chercher dans la matinée, pour qu'il puisse là-bas faire des activités, manger sur place et d'où, et en fin d'après-midi, il le ramenait. Tu vois, pour que comme ça, alors, il était plus en charge, donc c'est quelqu'un de l'hôpital qui venait, qui était dans un pavillon, donc là, ils étaient encadrés avec psychologue et ergothérapeute, pour qu'ils puissent faire une petite activité. Et en même temps, si tu veux, laisser un peu souffler l'accompagnant. C'était la chose qu'on aurait pu mettre en place.

Mamie : Oui, mais bon, ça n'aurait pas duré...

Maman : C'était un peu coupé, mais c'est vraiment temporaire. Après, il y avait six jours, il fallait tenir. Alors, les petites choses comme ça, vous avez une aide, c'est 5 heures par semaine. Une journée par semaine de l'emmener. Je veux dire, c'est mieux que rien. Mais dans la gestion du quotidien, ce n'est pas assez. Vu que Papi n'avait plus cette notion du temps, ni quoi que ce soit, tu ne pouvais pas partir de la maison. Tu ne peux rien faire.

Vanina : Est-ce que par exemple, il avait des routines particulières ou des adaptations dans la maison ou des soutiens spécifiques pour faciliter sa vie ? Au niveau des aménagements ?

Maman : Bah non, parce que tu vois, c'est ce qu'on avait parlé avec la gériatre, qui va nous aider à mettre en place... Après, comme c'est parti, il a été vite à s'effondrer, assez rapidement. Et puis après, bon, il était pris en charge dans l'institution. Après, là, il y a tout ce qu'il faut, il y a la structure, il y a le personnel.

Vanina : Alors, est-ce que des proches ont pris soin de lui ou avez-vous faits appel à des services professionnels ?

Mamie : Toujours dans le même contexte professionnel, non. Parce que les seuls professionnels qu'il y avaient, c'étaient les trois infirmières, à tour de rôle qui venaient, matin, midi, soir, elles étaient là... Et puis, alors, c'était pareil, cinq minutes de discussion, mais ça dépend. Parce que si le matin, pour une raison x, il se levait, il se préparait. Et puis, moi, je commençais à préparer le petit déjeuner et avant de manger je les attendais. A la résidence des personnes âgées, des fois, le pépé ou la mémé étaient tombaient du lit, et puis personne ne

s'en apercevait. Donc, les infirmières, quand elles arrivaient à 6h, et poussaient la porte, qui était un peu dure à pousser. Donc, ça se retardait de 5 à 10 minutes. Tu vois, un quart d'heure, des fois et j'étais obligé de leur passer un coup de fil, puis de leur dire, bon, qu'est-ce que vous faites ? Parce que sinon, bon, minou alors, il était là. Mais moi, je sais le faire. Je disais attends, deux minutes on va voir, qu'est-ce qui se passe ? Puis des fois, ils me disaient, *"Écoutez, faites-le, parce que nous, il faut qu'on reste là."* Mais sinon, des fois, *"Ok, on arrive"*. Puis il y avait, Sophie, la blonde, celle de Saint Brice, et elle arrivait. Elle essayait de porter de la rigolade, ou un petit mot. Il ne voulait pas, ça ne le faisait pas rire du tout. Et c'est arrivé plus d'une fois. Il disait, ne me touché pas.

Vanina : Ah, il ne voulait pas du tout.

Mamie : Tu vois, alors quand il s'était levé, ça allait tout bien, puis bien, d'un coup il s'énervait avec les infirmières. Alors, elle me regardait, puis... Qu'est-ce que tu veux que je fasse, qu'est-ce que tu veux que je dise?

Maman : Après, elles étaient professionnelles. Et puis, elles savaient très bien.

Mamie : Et quand elle venait, par exemple, parce que souvent, celle du matin, elle venait à midi. Et bien, quand elle venait à midi, si c'était Nora, ou si c'était la blonde, il s'en rappelait plus du tout. Elle voyait très bien que c'était différent. Alors, peut-être que dans la matinée, parce qu'il avait dormi, où il était sorti, il était parti faire un tour, il est revenu.

Vanina : Alors, est-ce que tu as rencontré des difficultés dans la coordination entre les soins pour l'Alzheimer et le diabète ?

Maman : Il n'y a pas de coordination entre les deux si tu veux. T'as les soins, donc, pour les gens, enfin, t'as le suivi pour le diabète. Et puis, pour l'Alzheimer, tu sais, c'est des petits ateliers, justement, comme je le disais, pour faire travailler un petit peu la mémoire, les gestes, tout ça. Il n'y a pas de traitement. Donc, c'est un tout. Dans la journée, il faut trouver l'équilibre pour le diabète. Et ensuite, c'est faire la journée pour qu'il puisse être bien, qu'il ne soit pas contrarié, qu'il ne soit pas de mauvais poil. Enfin, ce n'est pas une maladie avec des dispositifs médicamenteux... Il n'y a pas de médicaments. Tu peux ne peut rien faire. Le diabète, il est suivi où tous les trois mois, il y a un suivi avec un diabétologue. Et puis, entre deux, c'est à toi de bien gérer. Et de dirais que quand l'Alzheimer ça a commencé à avoir des gros problèmes et que on s'est dit toutes les deux, on va quand même commencer à en parler à des professionnels, parce qu'il a des attitudes, des façons d'être qui sont pathologiques. Donc là, tu prends et tu dis, on va aller, prendre rendez-vous. Et de là, on commence à expliquer un peu la situation. Et là, tu passes et puis on fait les examens. Et le verdict est tombé.

Vanina : Mais pour lui expliquer, ce n'est pas un suivi qui est aussi précis que le diabète, dans le sens où le diabète, tu as un suivi des examens à mettre en place. Là, il faut que tu fasses diagnostiquer la maladie. Mais une fois que tu as le diagnostic qui tombe, tu vas vivre en fonction de la maladie.

Maman : Selon les différentes étapes de la maladie, tu vas prendre différentes dispositions... maintenant, je suis obligée de faire ça. C'est ce qui va t'amener à prendre certaines décisions.

Vanina : Alors, là, c'est la dernière série. Donc, c'est des questions sur son bien-être émotionnel et social. Et si possible, pour chaque question, on va essayer de faire un parallèle entre comment papi se sentait avant d'être placé et après ou même avant la maladie et après. Alors, comment Papi a-t-il réagi émotionnellement à la perte progressive de ses capacités mentales ? Ou est-ce qu'il ne s'en est pas aperçu ?

Mamie : Il n'a pas été émotionné, ni touché, parce que c'est arrivé. Ça s'est engendré, un peu comme avec le diabète.

Maman : Il subit.

Mamie : Il subit. Tu vois, il avait le diabète. Bon, il a fallu qu'on arrive à une catastrophe en 98. Parce qu'auparavant, il y avait, même s'il faisait du diabète, mais il avait un travail, qui permettait de brûler son sucre dans la journée. Alors, même si le matin, il commençait peut-être avec 1,20 ou 1,30 ou 1,40, mais le soir, il pouvait être tout juste à 0,80.

Vanina : Même s'il avait le jardinage, ce n'était pas aussi dépensier.

Maman : Donc, après, c'est vrai que papa le diabète ça l'embêtait bien sûr. Donc c'est vrai que c'est pénible. Mais après il savait qu'il n'avait pas le choix, s'il voulait vivre quelque part. Il faut que tu le fasses, sinon, si tu te laisses vivre, tu ne vas pas vivre longtemps. Fatalement, il a fait son suivi de diabète, il écoutait. Maintenant, il ne savait pas qu'il perdait la tête.

Vanina : Il ne s'en rendait même pas compte, voilà, par exemple, il n'était plus

en mesure de faire le jardinage pour lui.

Maman : C'est comme ça. C'est vrai que il ne s'est absolument pas rendu compte.

Vanina : Est-ce qu'il a montré des signes de dépression, de frustration ou d'isolement social, suite à la maladie ? Et sinon, comment est-ce qu'il a vécu les changements qui se sont opérés ?

Mamie : Non. Non, pas du tout. On avait l'impression qu'il prenait ça, non pas par dessus la jambe, mais il avançait. Bon, il voyait surtout pour le diabète que... moi, je me 'étais appliqué là-dedans, je le suivais, je le regardais, il y avait les contrôles, il y avait le taux de sucre, parce qu'en même temps, tu avais le cœur, tu as les yeux, naturellement, tu avais les dents. Et tout ça, si tu veux, je le suivais, tu vois. Et quand il allait quelque part c'était comme le gamin qui va avec sa maman, tu me donnes la main, c'est tout ce que je te demande, ne m'oublie pas. Mais je le suivais partout, donc, il y avait quelque chose à remplir, des papiers, des machins à faire, des analyses, pas de problème. Il n'y avait pas de problème, il savait qu'il avait ce fameux problème, donc il prêtait attention. Ce n'était pas quelqu'un de frustré.

Vanina : Et même quand il a été placé, il ne l'a pas mal pris ?

Maman : C'est pareil. Il ne s'est pas rendu compte. Et nous, on a toujours mis ça sur le dos du diabète. On devait le mettre là parce qu'il fallait qu'il soit surveillé, son diabète n'était pas très bon. Là, les médecins, ils voulaient te surveiller, parce que le diabète. Jamais, il ne savait pas. Il savait qu'il était dans un endroit où il y avait des personnes âgées qui n'étaient pas en bon état. On lui a dit, c'est

où on te met là en attendant, avant de rentrer à la maison. Et on a besoin, H24, de te surveiller. On ne peut plus le faire à la maison. C'était malheureux, je sais que j'ai signer son arrêt de mort à mon père. Un médecin m'a demandé, tu dois signer ça, il le signait. Mais c'est ça qui était horrible.

Vanina : Il n'a pas non plus ressent de l'isolement, peut-être de la frustration quand il a été placé ?

Maman : Si tu veux, il était mélangé, disons que comme il avait cette perte de mémoire, cette confusion quand on partait c'était *"ah bah tu vois, comment je vais faire pour rentrer, il fait nuit moi je veux pas prendre la voiture"*. Moi je lui disais, bah non t'en fait pas tu n'as pas à la prendre, *"ah bon je n'ai pas à la prendre, tu m'emmènes"*. Je lui disais non non, toi tu restes là, moi je vais rentrer, puis il faut que l'infirmière vienne faire ta glycémie. Puis je lui disais *"écoute papa tu peux rester ici, l'infirmière elle va venir pour ta glycémie, tu vas manger derrière puis maman elle vient demain, il n'y a pas de problème"*, *"ah tu viens demain, ah bah si tu viens demain ça va"*. Il n'y avait plus cette notion de temps, tu es où, tu fais quoi, tu es en dehors, tu es dedan. Tout était mélanger.

Mamie : C'est pour ça qu'il n'a jamais eu ce côté de frustration, que quelqu'un qui se rend compte, ah tient on m'a placé ici, on m'a laissé tout seul, qu'est ce que j'ai et pourquoi.

Maman : Papi Raimond¹³¹ a plus cette frustration la parce que lui il se rend compte qu'il n'est pas chez lui, il le sait qu'il est placé, bon lui il dit qu'il est à l'hôpital mais nous on lui dit non ce n'est pas un hôpital, il dit oui je sais c'est une maison médicalisée. Ce n'est pas pareil, il dit oui je m'en rend compte, lui il

¹³¹ Grand-père paternel.

s'en rend compte. Alors que papi, nan et ça a été notre chance un peu

Vanina : Il est préoccupé parce que quelque part, ils se rendent compte de sa perte d'autonomie.

Mamie : Voilà, alors que, minou, pas du tout. Puis comme c'était un garçon quelque part, il a toujours été suivi. Moi, quand il travaillait naturellement, je lui préparais, ça gamelle. Quand il prenait sa douche, tu m'apportes mes affaires. Mais il y a... Ce n'était même pas lui de dire, bon, je sors, je prends mon pénoidr où je mets la serviette et puis je vais chercher mon slip. Non, il savait que tout était là. On a quand même vécu 57 ans ensemble et pendant 57 ans, je peux dire, je l'ai suivi. Je l'ai suivi tout le temps. En tout et pour tout que ce soit aussi bien pour faire un papier, pourquoi que ce soit et puis même dans les décisions de la maison et tout le bazar.

Vanina : Alors, je l'ai un peu réorienté la question. C'est comment est-ce que toi tu as réagi face à ces troubles cognitifs et comportementaux, ton ressenti à toi ?

Mamie : Bah, c'est sûr que tu en prends un coup. Parce que t'as beau être préparé, t'as beau voir, t'as beau sentir. Mais bon, il faut être fort. Bon, il y a des moments où t'es fort et des moments où tu es très faible. Et ça fait mal, quoi.

Vanina : C'est sûr que tu le vois diminuer, parce que vous étiez ensemble très jeune. On va pas se mentir, t'as vu que c'était quelqu'un, avec son métier, très indépendant, et puis après, tu l'as vu totalement diminuer.

Maman : Quand tu vois une personne qui est capable de monter un projet, et

puis, et qu'à la fin de sa vie, il part en cacahuète, qui reconnaît plus ce qu'il a fait.

Mamie : Là, c'est vrai que... tu prends un coup vraiment fort et je te dis, t'as des moments où il faut que tu remontes, mais il y a des moments où tu es d'une faiblesse...

Vanina : Et puis comment dire ce sentiment aussi, où tu te dis, peut-être, bah tu passes du sentiment où c'est ton mari et tu t'en occupes un peu comme ton enfant.

Mamie : Ah mais, c'est pareil.

Maman : Oui, parce qu'il faut tout encadrer comme un gamin.

Mamie : Avec des joies, des petites joies, des fois avec des colères, bon, c'est sûr que... il y a des réponses, des fois quand tu réponds, puis tu te dis, attends calmes toi il n'y est pour rien. Mais ce sont des réactions que tu as. Tu peux pas toujours être calme, détendus. Tu as des émotions. Tu te dis, attends, mais qu'est-ce qu'il lui arrive, mais qu'est-ce qui se passe, peut-être que si je lève un peu la voix, ça va peut-être le faire réagir ou quelque chose. C'est des moments qui sont très très durs, très très durs. Tu sais pas si tu fais bien, si c'est bien, si tu fais si c'est mal, si c'est méchant, tu t'en prends à qui, à lui, ou à la maladie. Mais même si ça te met en colère, même si tu t'en prends après la maladie, elle continue son bonhomme de chemin, hein.

Vanina : Quand on t'apprend par exemple que il a un problème cognitif depuis

plusieurs années, et que là, il va être en phase descendante, tu commences à faire aussi une certaine rétrospective, parce que tu te dis là, la personne avec qui tu as passé quelque part ta vie, tu sais pas combien de temps il te reste avec, mais bon, après, quand tu es l'accompagnant, comment tu intègres la nouvelle, et comment tu arrives à gérer ton émotion et à côté de ça, tu n'as même pas le temps de digérer la nouvelle que tu dois continuer, à accompagner l'autre, qui demande, bah, une dépendance totale. Ou comment tu gères ça ?

Mamie : Avec la boule au ventre, il n'y a pas à dire, tu avances, tant que tu peux, mais je te dis, avec la boule au ventre.

Maman : Et puis t'as pas non plus le choix de faire marche arrière ou quoi que ce soit, tu es obligé à continuer à faire ton quotidien.

Vanina : C'est ça, et puis tu peux pas, totalement baisser les bras.

Mamie : Non, parce qu'il y a beaucoup de choses. Tu n'es pas toute seule. Tout en étant toute seule. Donc il faut te donner malgré tout, ce fameux coup de pied, même si t'as une boule, qui ne monte pas et qui ne descend pas, et elle là, mais il faut que tu avances.

Vanina : Il y a beaucoup de résignation.

Mamie : Beaucoup, beaucoup.

Maman : T'as pas le choix de toute façon, la maladie elle est là, tu peux pas te dire prends un doliprane et demain ça ira mieux. Malheureusement, elle est là,

et puis tu dis bah maintenant, on va aller jusqu'au bout avec. Tu es obligé de te résigner, c'est ça, quelque part, il n'y a pas le choix et puis bon, c'est compliqué. Ce qui fait peur si tu veux, c'est la dégradation de la personne. C'est ça qui fait peur. Quand un mari ou un père, ce qui fait peur, c'est la dégradation de la personne. Quand tu as connu cette personne qui vivait très bien, et pas de problème, sa tête elle était très bien. Quand il y avait des trucs, papi, il savait très bien faire, il avait sa tête qui fonctionnait très très bien, il enregistrerait très bien ce qu'il avait envie. Et quand tu te dis, mon père, il a eu un projet, il l'a mené, bon il a aussi mené grâce à ma mère, mais il a quand même mené son projet. Mais, tu te dis punaise, qu'est-ce que j'aurais aimé moi ? Moi, j'aurais voulu mon père y finisse sa vie, dans sa maison, il l'a construite pour une toute façon, hein. C'était pas pour finir dans un hôpital. Malheureusement, la vie en a voulu autrement. Et je me dis, cette maladie, il en a bouffé quand même. Moi, je l'ai vu, mon père, dépérir dans un fauteuil. Plus du tout nous reconnaître. Le voir et puis que ça soit maman, moi, ou même toutes les trois avec un grand-père qui ne vous reconnaissait pas. Qu'on a regarde dans le vide, qu'il a fallu alimenter avec des tuyaux. Je vous dis, mais comment tu supportes ça ?

Mamie : Malheureusement, quand tu allais à l'EHPAD, bon, tu voyais certaines personnes. Ce n'était pas bon.

Maman : Je me dis, mais attend, où est la dignité humaine ? C'est ça. Et je sais que mon père, il aurait jamais voulu finir comme ça. Je me dis, mais j'espère qu'il va partir avec un minimum de dignité. Quand on t'annonce ce genre de maladie, tu te dis, j'espère qu'il partira avec un peu de dignité quand même. Parce que, jusqu'au bout, il va dégringolé. Et puis, la maladie, elle s'empare de ton corps. Tu ne peux plus rien faire. Là, déjà là, il était bon. Il commençait

déjà à être bien diminué. Et tu dis, mais ça va aller jusqu'au là. Et ça, ce qui fait peur avec cette maladie ? Et que tu dis, mais... Ça va être comment ? Comment va être la fin ? Et ça, qui est dur.

Vanina : Et justement tu as plus de questionnements, que de gestion des émotions, quelque part.

Maman : Oui, parce que ça fait peur. C'est une maladie qui fait peur. Donc, tu as peur de voir ça fait mal de voir ton proche, ton parent qui se dégrade. On n'a pas tous la chance de bien vieillir et puis d'aller se coucher et pas se réveiller le lendemain matin. Ça, on est tous différents. On va tous être différents, face à la mort, comme on dit. Mais c'est vrai que c'est dur de voir déjà que le fait de perdre la tête. Oui, cette maladie, que ça doit dire, il perd la tête quand il raconte des choses où je suis dit, attend, on est dans quel monde ? Je suis en train de dormir, je me réveille, je suis en train de faire un mauvais rêve. T'as envie de lui dire, attend, papa. Mais la fois où il pensait que j'avais 30 ans. Avec les tests que la gériatrique qu'il avait fait. J'avais une trentaine d'années. Oui, non mais, c'est gentil, il m'a rajeunie très bien. Mais il y avait des choses, tu vois, quand ils voulaient partir de la maison, qui disaient à ma mamie, mais il faut que je m'en aille parce que ma femme est inquiète, il faut que je rentre. J'en ai eu envie de le secouer. Mais je me suis dit parce qu'on le perd. Oui, je dis, mais attends, bon, après, je dis, tu iras nul part ? Tu vas rester ici. Et c'est vrai qu'il y a des moments, je dis, mais papa, réveille toi la tu es où là.

Vanina : Ouais, t'as envie d'avoir des réactions autres,

Maman : Mais c'est pas normal, on est enfant. On n'accepte pas, en tant

qu'enfant, déjà, en tant que conjointe, tu as ton conjoint qui, dégringole, c'était compliqué. Voilà, mais en tant qu'enfant, on n'accepte pas que le parent. On a du mal à voir nos parents vieillir, et on n'accepte pas que tes parents qui commencent à partir en cacahuète, comme ça, qui tu dis, mais où, qu'est-ce que tu me racontes là ?

Vanina : Bah, c'est ça, ce que tu dis, qu'il y a eu les rôles qui s'inversent.

Mamie : Mais ce qui y a aussi, je pense, que comme elle nous a toujours vus, on nous étions ensemble. Nous avons toujours vécu ensemble, bon, à part le travail, bien sûr, mais le soir, on était là, le samedi, le dimanche, elle était là, s'il y avait quelques vacances quand on partait, on était ensemble. Donc, pour un enfant, c'est papa et maman, ils sont liés. Et puis d'un seul coup, le raisonnement, toujours cette maladie et qui te dit non, mais moi, je dois aller voir ma femme, tu dis, ah non, mais attends, qu'est-ce qu'il est en train de me faire ? Mais qu'est-ce qui est en train de me faire ? Et c'est vrai qu'un enfant qui a toujours eu ce cocon, et puis que d'un seul coup, à non non, je vais chercher ma femme, parce que c'est l'inquiétude. Mais Pascale elle a toujours eu, son père et sa mère, qui étaient ensemble.

Maman : C'est pour ça qu'on a du mal aussi accepté que les parents partent comme ça dans la maladie, on se dit, non mais, attends, tu réalises, là, ce que tu dis, et puis, quelque part, comme je te disais, cette maladie du fait qu'il commence à être dans leur monde, à voir ses oublis à avoir une histoire en parallèle, parce que lui. Il était là physiquement, mais ce n'était plus lui. C'est sûr, et bien, quelque part, ça fait un peu vert, parce que tu te dis, je rentre dans ce deuil blanc, où tu sais que la personne va partir. Donc, tu te dis, ça va durer

combien de temps ? Un an, deux ans, trois ans, deux mois. Et là, tu sais que ton parent, tu dis, je vais le perdre. Et là, ça c'est quelque chose que tu n'acceptes pas parce que tu ne veux pas perdre ton parent. Même s'il est malade, les humains, ils sont comme ça, ils sont égoïstes. On ne veut pas perdre nos parents. Et donc c'est vrai que c'est dur, parce que tu te dis, mais là, je commence, tu sens que la maladie, elle commence à vraiment avoir un dessus que toi, tu ne peux plus gérer. Et là, tu dis, bon, on ne peut plus rien faire, il faut qu'il soit placé. Donc, déjà, être placé, c'est déjà beaucoup, parce que tu ne gères plus la chose. C'est ça. Il ne t'appartient plus, ce n'est plus ton ressort. Tu sais qu'il ne t'appartient plus. Donc, ça va être, là, c'est compliqué.

Vanina : C'est ça, parce que tu dis, autant il y a certaines maladies, tu peux gérer avec les traitements, mais regarde, on a tellement de possibilités. Après, l'intuition, il y a le corps qui réagit aussi. Bien sûr, mais ça va être que, encore, c'est des maladies cognitives comme ça. Surtout le cerveau, on a très mauvaise connaissance du cerveau humain.

Maman : Là, c'est assez compliqué. Et là, quand tu vois ton parent, tu te dis, mais ça va être quoi demain ? Il m'appelé madame. Donc, c'est vrai que, là, ça devient dur. Et tu as du mal à l'accepter.

Vanina : Alors, est-ce qu'il y a eu des moments particulièrement difficiles où tu ne savais pas comment, par exemple, réagir ou l'aider ?

Mamie : Oui, vraiment, en tout dernier, je dirais, dans l'année 2022, et puis quand il a fallu que je prenne la décision malheureusement, malgré, ça, je ne peux pas... Est-ce que j'ai mal fait ?

Maman : Ça ne pouvait pas durer comme ça, c'était obligé.

Vanina : Quel rôle, la famille a-t-elle joué dans son soutien émotionnel ? Après, la gestion des soins, ce n'est pas possible, mais au moins dans la gestion émotionnelle.

Mamie : Dans la gestion, on va dire qu'heureusement, il y avait Pascale, et puis il y avait vous. Ça, c'est pour ça que dès qu'il y a quelque chose, tu te dis, tu n'as pas le droit d'agir comme ça, parce que tu n'es pas toute seule. Même si vous n'êtes pas 50, c'est ça qui te donne le coup de fouet. Et heureusement, parce que je me dis, quelqu'un qui serait tout seul. Je ne sais pas comment tu peux faire, à quoi tu peux t'accrocher, à quoi tu peux t'accrocher.

Maman : Quand tu n'as pas de famille ou de la famille éloignée...

Mamie : Des fois, surtout qu'aujourd'hui, bon, on se disperse facilement, tu vas à gauche, tu as des neveux, des nièces. Tu te dis, mais comment tu tiens, mais comment tu tiens ? Ce n'est pas possible.

Maman : Tu ne peux pas être là à tous les moments. Donc c'est vrai que c'est compliqué.

Vanina : Comme tu disais, tu te sens seul, sans être seul, parce que tu as la famille.

Mamie : Quand on a un sourire, un éclat de rire, je sais bien que les circonstances ne sont pas, mais il y a des moments, il y a un éclat de rire.

Maman : Disons que là, il faut avoir un cercle de famille...

Mamie : Même s'il est petit... Mais qu'il soit là. Parce que sinon, je me dis à quoi je sers.

Vanina : Donc on va finir sur la partie 5 qui est question sur le bien-être émotionnel et sociale et je vais reprendre à partir de là question F qui est ce que des activités sociales ou récréatives ont été organisées pour papi pendant cette période, donc notamment quand il a été placé. Ce que avant, il n'en faisait pas.

Mamie : Qu'est-ce qu'il faisait ? Disons que la première année, puisqu'il était avec accompagné de, l'ergo Thérapeute, il y avait une fille qui était hyper sympa et qui le faisait participer, parce que comme il est aimait, tout ce qui était ce côté de jardinage, on revient toujours. Donc, elle l'avait emmenée une ou deux fois chez Truffaut pour qu'ils choisissent les fleurs, des plantes ou des petits trucs, pour ensuite mettre, faire des plantations ou faire des petites semences, c'est qu'ils suivaient et tout le bazar. Donc, si tu veux, elle voyait que ça intéressait et que de comment dirais-je puis même elle, comme elle dit, j'ai appris quand même à choisir des plantes, comment il faut faire prendre des seumiques à quel moment ou pas, parce qu'elle me dit, moi je prenais, mais ça ne marchait pas du tout et elle avait appris. Enfin, d'après ce qu'elle me disait. Alors, donc, l'année dernière, au moment du mois de mai, juin, juillet et tout ça, et puis après, dans un temps, elle lui avait montré où se trouvait le robinet, où il y avait un petit arrosoir, donc il y allait, puis il arrosait et tout. Donc, c'était ça qui lui faisait, parce que sinon, après, dans les jeux, c'est pas...

Vanina : Oui, les jeux c'était vrai que c'était pas son truc.

Mamie : Parce que moi, je n'avais parlé justement même à la... comment ça s'appelle la fille, à l'animatrice, puis je lui avait dit, tu sais, il aime joué au jeu des dames avec sa petite fille, il jouait beaucoup. Alors, elle m'avait dit, il va falloir que je le trouve le jeu, parce que bon, il y avait un peu du mélange et tout ça, la danse, certainement, dans leur rangements. Alors, elle dit, il va falloir que je trouve et tout, puis il est pions qui vont avec et. Et puis, bon, mais je ne l'ai jamais vu joué avec...

Vanina : Ça, c'est peut être qu'il était moins vif au niveau des règles, c'était peut-être plus compliqué.

Mamie : C'est sûr. Il n'avait pas du tout la même réaction que quand il était à la maison, puis qu'il l'aimait bien, et tout et tout, avec Vanina, bien sûr.

Vanina : On a vu aussi des fois, à Andilly, il y avait comme des petites activités sportives, c'est un petit photo, des fois, il faisait des petits exercices, tournés sur le ton du sport. Alors, je ne sais pas si il participait beaucoup.

Mamie : Non, non. Tu vois, bon. Enfin, quand il avait acheté les vélo, ça, c'était après quand il avait eu son AVC, donc début, on va dire, vers 1999 - 2000 et puis qu'il allait faire un tour en vélo, avec le voisin. Et puis après, bon, quand il avait repris un peu plus confiance de lui-même, c'est là qu'il avait pris le jardin, et puis alors, donc, il a laissé tomber le vélo. C'est toujours pareil. Avant, le vélo, quand tu voulais, clic clac, tu montais sur le vélo, puis tu allais faire ton tour. Et ça, une ou deux fois, il a dû se trouver dans le décor, parce que, ou

il a frainé trop fort, ou un peu trop rapidement. Et puis, bon, il n'a pas eu le temps de retirer son pied donc d'un seul coup, il est tombé. Alors, ça, ça devait, certainement, aussi le freiner.

Vanina : Oui, et puis, on voyait quand il était à Domon, il faisait aussi les petits ateliers cuisines.

Mamie : Oui, avec les ergothérapeutes, il en faisait, bon, c'est pareil. Certainement, elle était là pour les faire participer. Quand il était, même à Andilly, ils épluchaient, les carottes, les pommes de terre et tout, parce que j'avais les photos avec sa petite charlotte. La petite charlotte qui avait sur la tête. Et puis, elle lui faisait faire les gâteaux que, après, naturellement, il les mangeait. C'était pas très recommandé, mais enfin, bon, c'était quand même lui qui avait fait qu'il avait participé.

Vanina : Et donc, voilà, poursuive une recette, il fallait lui dire quoi faire. Mais est-ce que ça se passait bien quand vous disiez, voilà, il faut que tu mettes tel ingrédients ?

Mamie : Alors, d'après les détails lui, il participait, c'est surtout pour bien mélanger ou des trucs comme ça. Certainement, tout ce qu'il fallait peser, mesurer, ou tout ça, je pense que c'était la fille qui devait faire le nécessaire. Et puis, elle devait simplement dire, bon, un peu comme les enfants, tu sais, tu me le mets dedans, tu le casse et puis tu mélange, tu attends, petit à petit que ça fonde. Je pense que c'était plus dans ce style. Et tout ce qui est naturellement de porter les ingrédients, les poids et tout, je ne crois pas qu'elle le faisait peser.

Vanina : Alors, est-ce qu'il n'y participait des séances de stimulation cognitive, donc des activités des physiques ou des moments de socialisation, avec la famille ou des amis ? Donc, ça c'était avant qu'il ne soit placé, mais donc, pas vraiment ?

Mamie : Non, non, il y avait... bon, moi j'étais de mon côté, enfin quand déjà, bon, j'ai travaillé, puis après, quand j'étais à la maison j'étais occupé dans mes tâches, ceci ou cela, puis lui, il était très très jardin et tout et tout, donc non, non, il n'avait pas...

Vanina : Oui.

Mamie : ... au contraire, c'était lui qui décidait, il aimait bien, puis puis voilà, il ne me demandait même pas, je pourrais dire, mon avis, si ça te plaisait ou si ça te plaisait pas. Il faisait comme il avait envie et puis il me disait, bon, tu viens avec moi, par exemple chez Truffaut, on va chercher des fleurs et tout, bon, moi, je n'aimais pas tellement ses pétunia, j'étais plus pour les petites fleurs, rat du sols, tu vois, et puis lui, il aimait pas tellement. Du coup, bon, je t'achète un petit truc pour te faire plaisir, mais sinon non...

Vanina : Ouais, il disait qu'il t'emmenait, mais c'est lui qui décidait. Ça, comme le jardin, c'était vraiment ça passion

Mamie : Ah, oui, c'était son truc à lui, parce que dès que je te dis, je m'approche des fleurs, non, non toi tu n'y connaît rien.

Vanina : Même si tu l'avais demandé, de t'apprendre par exemple des petites

choses et conseils que tu pouvais appliquer, ça, il ne délivrait pas forcément.

Mamie : C'est pas grave, pourtant, quand on a habité ici en premier, c'était moi qui avait montré les géraniums, le samedi, je passais mon temps avec les géraniums et tout ça, lui comme il était chez Gérard¹³² en train de travailler, qu'il passait son samedi, moi dans la matinée, entre que tu nettoyais les terrasses et tout le bazar, que je m'occupe de géraniums, et même *la mame*, ma mère, elle me disait, dis donc, ils sont beaux, tu t'en occupes bien et puis voilà, après petit à petit.

Vanina : Alors, on va attaquer maintenant la deuxième partie, qui est un peu plus centré sur les soins et puis les aménagements qui a dans les structures. Alors, la première partie, c'est des questions, notamment sur le processus de placement et la décision. Alors, quand est-ce que la décision de placer papi dans un centre spécialisé à telle été prise et qu'elles étaient les raisons principales de cette décision. Par exemple, détériorations son état, besoin d'une aide spécialisée, difficulté à gérer au domicile.

Mamie : Alors, qu'est-ce qui s'est passé... à la suite qu'il a eu des contrôles, comment ça s'appelle, c'était à la Clinique d'Eaubone, et puis que la fille, donc, l'avait vu, qu'il avait des signes cognitifs, bien entendu, qu'on pouvait le laisser seul sans le laisser seul. On en a discuté, il y avait beaucoup de choses naturellement qui ne faisaient pas tout seul, puisque j'étais là, que je m'occupais, de savoir le placer tout de suite, je me disait on ne va pas précipiter, et puis petit à petit, en très peu de temps, naturellement, c'est que le caractère avait pris aussi le dessus, il était, il commençait à devenir, je dirais pas méchant, mais... il l'était, mais si tu veux, quand il décidait quelque

¹³² Mari de l'autre soeur de ma grand-mère.

chose, quand il a fallu malheureusement en arriver là, il avait décidé, c'était comme ça, et puis pas autrement, sinon, il te poussait, il te bousculait, et c'était à toi quand même, alors, donc si tu veux, c'était au départ, quand il a fallu, enfin, percevoir qu'il y avait des signes cognitifs, que la fille, elle me disait, bon, on peut le prendre, une journée, on va voir, ça nous permet nous en même temps de voir pendant une journée, mais bon, c'était toujours restreins, et on peut pas dire qu'il était très emballé.

Vanina : Oui, il doit rester toujours un petit peu avec les médecins.

Mamie : Ce genre de truc, de se balader comme ça. Alors, comment c'est déroulé le processus de recherche du centre, disons que dans un sens, entre guillemets, ça a été très vite. Quand il est rentré, donc à l'hôpital, le fameux soir, qui ne voulait pas rentrer, que le SAMU, donc il l'avait emmené, il l'avait gardé et ausculté pendant toute la nuit, sur surveillance et tout, et puis, il m'a appelé le lendemain, on me disant, écouter, c'est bien gentil, mais nous sommes un hôpital, nous sommes là pour guérir, mais pour accompagner non, et lui il a pas mal. Alors, on lui avait demandé, qu'est-ce qu'elle aurait fait ou avait dit ? Ou vous le faites naturellement rentrer, ou alors, dans ce cas-là, si vous voulez, on peut vous aider à trouver quelque chose, et puis c'est là que, bon, maman est intervenu, en disant, non, ce n'est pas possible, on ne peut pas, parce que sinon il va rentrer, sortir, rentrer, sortir, ce n'est pas non plus, une façon aussi bien pour lui, que pour moi, ce n'était pas tenable. Et donc, si tu veux, moi ce que j'avais dit, si vous me trouvez quelque chose ou un centre, trouvez-le dans les environs, déjà, moi, je ne suis pas avec la voiture. Donc, si il y a ou il y a un bus ou un train, ou quelque chose de le trouver, et c'est là que, bon, elles les ont regardées, et ils ont fait, tout de suite, la recherche est s'en tomber sur,

elle nous avait dit, est-ce que, Andilly, ça vous convient ? Bon, d'après ce qu'il nous avait expliqué et tout, et qu'on avait vu, on avait dit, bon, d'accord, c'est pas trop loin, bon, ça sera pas toujours facile pour moi, naturellement, mais disons que je pouvais...Il n'était pas placé à droite à gauche à 30, 40 ou 50 km, tu vois. Et donc, ça a été relativement vite parce que dès le lundi, on a été, je crois, un ou deux jours, avec Pascale, on avait été visité, nous on montrait le truc, on avait rencontré la responsable, et tout, elle nous avait montré les chambres, comment ça se déroulait.

Vanina : Donc, oui, je crois qu'en terme de temps, ça a pris à peine deux semaines, son placement.

Mamie : Écoute, quand il est rentré à l'hôpital, c'était le 6 janvier, et donc c'était le vendredi soir, et je crois que le mardi ou le mercredi de la semaine d'après, il était placé, parce que la seule chose que moi, je me rappelle que j'avais dit aux téléphones, essayé de trouver quelque chose qui soit quand même proche. Après, ils nous avaient fait des propositions, puis voir si ça nous convient, si il y a quelque chose.

Vanina : Alors, ça faisait partie, donc la question mais tu y as répondu, c'était, est-ce que avec maman, vous aviez visité plusieurs établissements avant de prendre la décision, mais surtout, celle qui va plus m'intéresser comme question et surtout ça a donné un axe, c'était pour toi qu'elles étaient les principales préoccupations dans le choix du centre.

Mamie : Les principales préoccupations du centre, je dirais, c'était surtout, bon, naturellement, de suivre à la personne, de la comprendre et tout ça,

mais moi c'était surtout le côté médical. Le premier, c'était le côté médical parce que de bien entendu, il n'y avait pas non seulement le diabète, mais moi je le suivais, toutes les différentes, y avait aussi bien, je te dis pour les cardio, je voyais pour les yeux, je le voyais pour les reins, tout. Donc, il y avait différents contacts que j'avais. Et quand il m'a dit, enfin non, on avait discuté avec la responsable, elle m'a dit, mais il n'y a aucun problème, vous me faites la liste naturellement de tous les spécialistes avec les mails avec le numéro de téléphone, et puis on prend rendez-vous, vous pouvez la accompagner, ou alors c'est nous qu'il l'accompagnons pour une diverse raison que vous ne pouvez pas, il n'y a pas de problème, on fait le nécessaire. Donc, moi le premier truc que c'était, c'était surtout de le suivi médicale. Ça, c'était très important pour moi, parce que comme moi je le faisais,

Vanina : Tout à fait, t'étais quand même bien impliqué dedans. Alors ensuite, quels étaient tes attentes en plaçant papi dans un centre spécialisé ? Donc là, du coup, tu as répondu

Mamie : Oui, en gros, oui,

Vanina : Alors, étais tu, à la recherche de soins particuliers ou d'un environnement spécifique, par exemple, plus sécurisé, où on pouvait, par exemple, plus stimuler, avec un accompagnement personnalisé, ce genre de choses ?

Mamie : Non, non, non, pas... j'ai pas pensé, tant qu'on s'occupe de lui, bien entendu, mais je ne demandais pas d'avoir, par exemple, une personne bien spécifique, qui soit derrière lui, ou quoi que ça soit. Je te dis, moi, c'est qui

m'inportais, c'est-à-dire le médical.

Vanina : Donc, comment papi a-t-il réagit à son placement dans le centre ? Il l'a pas trop senti ?

Mamie : Complètement neutre, complètement neutre.

Vanina : C'est plus tard où il avait du mal, rappelle toi , des fois, il y avait des moments de lucidité.

Mamie : Alors, quand il y avait des moments de lucidité, bien sûr, un pic, on allait le voir, et puis, bon, puis après, le soir, quand il fallait qu'on partent, on lui disait, bon, on s'en va, on se mettaient derrière le médecin, ceci ou cela. Donc, ça permettait de reculer, quelqu'un de l'établissement, voyait qu'on lui faisait signe que ça n'allait pas, tout de suite, il trouvait, il venait le voir, et puis, disait, ah, mais, monsieur Marcuzzo, venez voir, ah, ben attendez, mais on m'a dit que vous étiez carleur, attendez, je vais vous montrez, et on le détournait, et puis pendant ce temps-là, nous on pouvait partir.

Vanina : D'accord, donc il a plus ou moins intégré la nouvelle, mais dans quelques moments le lucidité, il s'apercevait que c'était pas chez lui, mais comme tu dis, en fait, même si il s'apercevait, par exemple, pendant quelques minutes, c'était facile de le détourner.

Mamie : Il y avait un autre monsieur, ancien dentiste, et lui il était souvent près de la porte. Alors donc, il y avait toujours une dame, oh, il faudrait que vous voyez, oh vous savez, hier soir, j'ai eu ceci à la dent et puis c'était pareil.

Ça le détournait, ah bon, qu'est-ce qui vous arrive, venez voir. Je vais vous montrer, et puis, pendant ce temps là, les gens, ils pouvaient sortir. Tu vois, librement comme ça, les gens, ils pouvaient partir, et tout et tout, parce que le temps de la porte est là où elle se ferme. Alors il détournait aussi, et c'est là qu'on avait su que le gars, il était dentiste.

Vanina : D'accord. Donc à chaque fois l'équipe aidait.

Mamie : C'est ça que j'avais aimé, si on peut dire, les patients, ils étaient beaucoup moins, seul que ici. Là, à Domont comme j'y allais tous les jours, et je passais quelques heures, je regardais.

Vanina : Ouais, il faut faire attention à ce qu'ils n'échappent pas à la surveillance.

Mamie : Après..., alors il y en avait certains, ils étaient dans leurs fauteuils, ils dormaient. Mais il y en avait d'autres qui, quand même, bon, il y avait des jours où ça chapeautait la haut, et il y avait des jours où c'était bien, et ils étaient seul. Il y avait pas une animatrice, il y avait personne, à part les deux ou trois personnes, que nous étions là, parce qu'on a, on venait voir, soit la maman, soit le mari. Mais sinon, on était deux ou trois, on voyait toujours les mêmes, mais sinon les gens étaient seul. Alors que, à Andilly, il y avait toujours quelqu'un, puis la disposition, c'est ça qui avait beaucoup, c'est cette histoire de disposition. Il y a un truc entre parenthèses que maintenant j'y pense. Les petits lavabo dans la salle de bain, pour se laver les mains ou même pour se raser, ils avaient certainement un petit récipient. Alors, si tu veux, l'eau, elle coulait, et puis elle partait. Mais d'un côté, entre guillemets, il vaut mieux, il y avait une perte d'eau, que si tu mettais le cache, puis que le robinet était ouvert.

Il n'y avait pas le petit siphon. Si un des patients oublie d'arrêter l'eau, elle peut déborder et créer un dégât des eaux. Parce que même si sur le côté, elle a la petite fente, tu sais que pour que l'eau elle puisse, mais alors, j'avais pensé qu'ils enlevaient exprès. Alors, si jamais c'est fermé, tu sais et puis tu laisse une heure, deux heures, c'est un peu comme la lumière.

Vanina : Tu peux l'allumer, mais, par exemple, oublier de l'éteindre.

Mamie : Et justement, même le système de la lumière, si par exemple, tant que tu restes là, ok, mais dès qu'après, tu ne bouges pas, plutôt que la lumière est restée allumée, parce que c'est arrivé, moi j'arrivais l'après midi, en plein soleil, tu avais la lumière dans la salle de bain. Alors qu'il aurait fallu, tu vois, qu'à partir de quelques minutes, quand tu vois qu'il n'y a rien qui bouge au quoi que ça soit, que la lumière, elle s'éteigne.

Vanina : C'est vrai qu'il n'y avait pas de détecteur de présence pour la lumière.

Mamie : Alors que si y avait un détecteur, tu vois, n'ayant pas une source de chaleur, comme on dit, humaine, et bien hop, elle s'arrête. Il y a des détecteurs au bout d'un moment, voyant qu'il y a personne dans la pièce, la lumière s'arrête.

Vanina : Tout à fait, et puis même pour la personne, on va dire qu'elle peut rester même une minute dans une pièce. Au bout d'un moment, tu sais pas pourquoi, elle décide de se lever à l'aube, à 6h du matin, ou pendant la nuit, et puis tu sais pas pourquoi, ça va rester allumé jusqu'à...

Mamie : Exactement alors, dès que la personne elle bouge, hop, qu'i y a un contact, la lumière elle s'allume. Donc, ça permet à la personne de lui rappeler, d'allumer ou d'éteindre, peut-être, mais il y en a beaucoup je suis sûr ça rentre ou ça sort, et puis que la lumière elle reste, et je te dis, et moi, ça m'arrête toujours frapper. J'ai dit, c'est vrai que l'histoire de l'eau, même si t'as une petite évacuation sur le côté, comment le trop plein passe, mais tout dépend comment tu... Tout dépend comment tu as ouvert le robinet, tu vois, et puis bon, il peut aller, c'est ce qui est, puis hop, il sort des taux de bazar, et puis en moment donné, l'eau se promène dans la chambre, et puis ça va dans les couloirs, et puis ça fait des dégâts des eaux. Mais c'est sûr qu'il faut penser à ce qu'il y est, à trouver ces deux petits détails, parce que bon, les gens, ils se rappellent, et...

Vanina : Ah, c'est vrai qu'il faut que tout soit ménagé, même par exemple des choses auxquelles on ne penseraient pas, faut que ça soit absolument adopté, parce que... ils oublient.

Mamie : Ah oui, ça c'est... c'est pire qu'un comme un enfant, il rentre dans une pièce, un enfant, bon, il met les chaussons, est-ce qu'il les trouve le lendemain tant mieux, s'il ne les trouve pas... on va aller chercher, parce qu'ils est-ce que je les ai mis là, il ne va pas dire, ah oui, mais il y a un soir, je les ai balancé.

Vanina : Ah, c'est bien. Alors, est-ce qu'il a montré de la résistance à l'idée de partir ou au contraire, semblait-il, soulagé ou confu ?

Mamie : Non, neutre, vraiment neutre, parce qu'il n'a jamais ni contesté, ni insisté de venir à la maison, il n'en a jamais parlé, de venir à la maison. C'était

plutôt moi qui, quelquefois, quand on me disait, à l'heure, si on l'emmène, parce que même quand il y avait le cirque, l'année dernière, puis que Laetitia (animatrice) m'avait dit, bon, je vais essayer avec quelques personnes, de les emmener pour le cirque. Alors, je l'ai dit, moi, je suis pas d'accord, parce que le cirque, il est à trois mètres de la maison, il va passer devant la maison, on ne sait jamais.

Vanina : Est-ce qu'il va se rappeler ?

Mamie : Alors, je me dis, il va peut être s'agité, il veut rentrer, il veut pas, il veut s'arrêter là et non pas d'aller plus loin, on ne sait pas. Tant qu'il ne l'a voit pas. Et puis, bon, comme après, elle avait même pas eu les places, qu'elle était pas contente, Laetitia auprès du M. le Maire et tout ça, mais on ne n'est pas allé, mais je lui avais dit, non, non, moi, je... si tu veux, autre, mais je dis ça, non.

Vanina : Voilà, peut-être à un spectacle ailleurs, mais comme là, en effet, c'est trop proche de la maison. Même le parc, il s'y baladait...

Mamie : Ah oui, il y a des souvenirs, d'un seul coup, il te fait rester, et puis, ne serait-ce que descendre la rue, le fait, même, de rencontrer une personne qui était ancienne, qu'elle avait connu depuis x ce années.

Vanina : Et ça fait un moment que les voisins sont là, par exemple, il vient et : "*M. Marcuzzo, comment vous allez ?*" Papi va se demander, mais comment est-ce qu'il connaît mon nom ?

Mamie : Ah oui tout à fait, et puis le voisin, je te dis, Susie, Daniel, ou d'autres gens, Serge, Thierry et Sylvie, il les connaissait depuis tellement d'année.

Vanina : Oui, voilà, c'est vrai que ça, c'est différent. C'est vrai que il y a des choses qui pouvaient lui venir comme ça.

Mamie : Jamais, il m'a parlé de Armand, jamais de Michel, ni quoi que ce soit.

Vanina : Est-ce que ce monsieur, il l'avait, je sais pas, peut-être... Mais c'est pas les cheveux blancs, ça lui a rappelé Sylvain ?

Mamie : On ne sait pas. Il l'avait une bouille ronde un petit peu, puis toujours souriant un petit peu comme Sylvain, m'qis je sais pas, minou il le voyait, et quand il l'avait vu la première fois, il me dit, tiens, il y a Sylvain. Puis d'un seul coup, quand je le vois passer le monsieur, qui était avec sa femme, elle avait son père et sa mère. Et puis quand il passe, il dit, tu vois, il y a Sylvain. Ah, j'ai dit, bah oui, ou bien sûr. On va voir quelqu'un, c'est normal. Et puis une fois, deux fois, trois fois, et puis le monsieur, il m'a dit, mais pourquoi il m'appelle Sylvain ? Je m'appelle pas Sylvain, je m'appelle Dominique. Et puis il est bien gentil, dit, ton mari, mais..., il faut que je te dise, voilà, qu'est-ce qui se passe. Quand son beau père est décédé, qu'il est venu voir minou, il le tenait par l'épaule, et puis minou était tout content.

Vanina : Quand ça remontait comme ça, fallait laisser faire. Comme la fois, il a dit à papa: *"tu es venu un moto"*. Tu te rappelle. Ah, tu es dans ta moto, tu l'as mis à l'extérieur. J'espère que tu es équipé, parce qu'il fait pas beau, et puis c'est dangereux. Alors que papa fait pas de moto. Ou même la fois, il t'a dit... il s'était

évasion, il faut que je rentre, parce qu'il y a ma deuxième femme.

Mamie : Puis, il y avait un ta maman qui était là, puis lui dit, mais pourquoi tu veux aller où ? Ah, bah il dit faut que j'y rentre, parce qu'il y a ma femme qui m'attend. Pascale lui as dit, mais attend, tu es chez toi, tu as ta femme, tu es ici. Ah non, non, non, non, j'ai ma femme. Mais comment que ça appelle ta femme ?

Vanina : Alors là, je vais arriver dans une autre partie, qui est plus des questions sur le cadre de vie dans le centre. Donc ça va être assez centré sur lui. Et du coup, il y a aussi cette partie-là, si possible, si t'arrives à contacter, par exemple, une soignante, les questions que je vais te poser avec les réponses de la soignante. Alors, comment le centre était-il organisé ? Au niveau, par exemple, des aménagements, des soins qui pouvoir recevoir, comment est-ce que ça pouvait se passer, même, dans une journée de type.

Mamie : Alors, l'aménagement... Bon, il y avait un truc que tu vois qui était sympa, c'est que, naturellement des gens qui étaient là et tout, tu ne peux pas les garder pendant deux heures, une heure attentif à tout ce que tu faisais, il fallait pas plus que 20 minutes, aller en tirant sur un élastique, une demi-heure. Et bien entendu, quand il y avait l'animatrice, ça se passait très bien. Tu le voyais, les gens, ils avaient les yeux pétillants, ils étaient tous contents. Même nous quand on venait, on passait dans le couloir par là. Elle avait toujours un geste une façon de passer, et tout le monde, tu les voyais qui ont les yeux qui pétillait. C'était quelques secondes. Après, s'ils faisaient ces animations dans la courant de l'après midi ou vers la fin de l'après-midi, il y avait des gens qui participaient, qui ne participaient pas, mais enfin, ce n'était

pas grave. Mais ceux qui participaient, on sentait qu'il y avait quelque chose. Malheureusement, il y avait les jours, pas d'animations, tu sais, mais c'était mortuaire. C'était d'un silence, d'une tristesse. Et puis, ils étaient tous là, et ils étaient en train de dormir. Mais quand elle était là, on sentait qu'il y avait quelque chose. Alors, quand je lui avais dit, je dis, tu peux pas écrire, tu fais les lettres débuts à la fin, ok, en majuscule, mais à l'intérieur, tu les mets minuscule, il faut qu'ils comprennent. Mais moi, je ne sais pas, écrire. Elle dit, moi, j'ai toujours écrit, comme ça, majuscule, mais minuscule, j'en sais c'est rien, qu'est-ce que tu as appelé majuscule, la minuscule ? Je vais dire, mais elle y a l'école, avant que la maîtresse, elle me corrige, qu'elle mette une note, elle me demandait que j'aie lire, qu'est-ce que j'ai écrit. Elle essayait malgré tout de les booster un petit peu, bah, de les détendre, bien entendu, deux, trois fois, c'était Laetitia qu'elle avait essayé, mon dieu, de faire la lecture, je me rappelle, c'était sur une histoire japonaise, d'un fils avec le père, et moi, j'étais avec une dame, alors nous de temps en temps, on rigole, puis on faisait des commentaires, disons, comment elles arrivent à comprendre, la tournure de la phrase et tout, et elle a dû laisser tomber la lecture, parce que...

Vanina : Il aurait fallu peut-être quelque chose de plus simple.

Mamie : Je dis pas de venir lire l'histoire du petit chaperon rouge, mais presque, c'est malheureux... parce que des fois, on avait des photos, ils nous montraient qu'ils avaient été à droite ou à gauche, que les emmenés, là, Laetitia et tout, en petits groupes, quand elle en prenait cinq ou six, parce que autant de personnes, il y en avait autant qu'ils l'encadraient. Parce qu'on a été pratiquement obligés d'avoir une personne d'encadrement pour un résident. Donc, les emmenés, ou quoi que ce soit, mais sinon, non, on ne peut pas dire, ce qui avait de sympa,

en été, par exemple, l'année dernière, quand j'allais, bon, on faisait le tout, du jardin, tu pouvais t'asseoir, il y avait des, comment on appelle des bancs, on pouvait s'asseoir, soit en plein soleil, si elle faisait plaisir, ou à l'ombre des arbres et tout ça, il était sympa quand même le jardin par rapport à celui qui était Andilly, c'était sympa, mais sinon...

Vanina : Oui. Après, au niveau des aménagements, au niveau du bâti, est-ce que il y avait des choses spécifiques, par exemple dans les pièces, les meubles, ormi dans la salle de bain.

Mamie : Tu sais, dans les couloirs, bon, tu as été obligé.

Vanina : Oui, avec les mains courantes.

Mamie : Tu as les rampes. Une à droite et à gauche, tu as été obligé de te porter à des rampes. Parce que, sinon, des couloirs dans la mesure du possible, faut qu'il soit quand même large, faut penser au fauteuil.

Vanina : C'était un centre médicalisé, sans d'un aménagement particulier, même dans l'unité à Alzheimer, il n'y avait pas de...

Mamie : Non, il n'y avait pas là où il était. Je te dis, même dans la chambre, à part cette histoire de lavabo.

Vanina : D'accord. Ils accueillent des Alzheimer, mais au niveau de l'aménagement, il y aurait pu avoir des choses plus adaptées, parce que c'est peut-être complexe pour eux, par exemple, tu dis l'histoire de la lumière, tu

te rappelles, à Andilly, il y avait les clés pour la chambre. Et puis, à Domont, en revanche, ils avaient un système avec des bracelets.

Mamie : Et puis alors minou, je ne sais pas où il l'a perdu, où il l'a retiré, ou on lui a retiré, je n'en sais rien. Alors, bien entendu, ceux qui avaient la maladie d'Alzheimer, ils restaient, toutes leurs journées, à part, quelquefois, on les mettaient dans l'autre pièce, où il y avait tout le monde, soit en fauteuil roulant, ou alors, on les emmenait en marchant, mais sinon, ils passaient toutes leurs journées toujours. Alors, ils avaient toujours les portes ouvertes de leur chambre, parce que, il y avait des moments, ils allaient s'allonger sur leur lit. Donc, il est clair que les soignants, en passant, elles regardaient si dormaient, si qu'est-ce qui faisait, quoi, tu vois. À moins que c'était moi, des fois, que je lui disais, tu viens, on va aller dans ta chambre. Mais bon, il fallait que je demande, chaque fois, naturellement, qu'ils viennent m'ouvrir, ne serait-ce que déjà pour déposer le linge.

Vanina : Tout à fait.

Mamie : Mais c'est vrai que lui, passait toutes sa journée de l'autre côté, donc sa pièce, elle était fermée. Il n'y a pas..., au point de vue décoration, oui, ils ont fait, vers la fin, bien après, c'était vers le, quand ils avaient fait un tromp l'œil. Donc quand on t'arrivait, il y avait le tableau avec les fleurs artificielles que c'était dans le papier qu'il avait fait. Mais après, dans le couloir proprement dit, ils avaient apporté un petit plus, c'était sur les portes, qu'ils avaient porté des décorations sur les portes que tu choisissais. Mais sinon, il n'y avait pas...

Vanina : Oui, parce que pour aller dans sa chambre, il devait monter à l'étage ?

Mamie : Ah non, non, non, c'était tout plein pied. Tu montais à l'étage, c'est ceux qui... ou ils ne descendaient pas, c'est-à-dire le deuxième, le troisième étage, ils ne descendaient pas, ou alors, ils restaient là-haut, et puis après, si tu avais la possibilité, tu descendais, prenais l'ascenseur et ils descendaient. Mais si ils pouvaient pas, ou alors avec le fauteuil roulant, bien entendu, quand ils te descendaient. Mais sinon, on pourrait y avoir l'escalier, mais bon, y'avait un petit système de loquai. Mais il n'y avait pas d'aménagement proprement dit, spécifique. Aussi il y avait beaucoup moins de sécurité, surtout pour surveiller les gens. Il faut de la surveillance, parce que, bon, il ne paraît pas comme ça, mais il a un petit tour dans son sac, tu sais... Par rapport, ici, quand on était à Domont, et puis que c'était, par contre, à Andilly, on dit, il y avait toujours quelqu'un, qui sortait des bureaux. C'était disposé d'une autre façon, tout en étant une grande salle, mais ça permettait de voir tout de suite ce qui va, ce qui ne va pas.

Vanina : C'est vrai qu'à Andilly, le salon, il était plus important que là-bas, c'était plus un grand couloir.

Mamie : Il y avait trop de biais, parce que, bon, c'était un ancien établissement de retraite. Il ne faut pas mélanger les deux corps de maladies. C'est-à-dire, si tu vas pour... Parce qu'il y a des gens qui supportent bien, seulement il faut qu'ils soient surveillés à cause des médicaments. Ils se déplacent difficilement, ils ont des douleurs, mais là-haut... tu vois eux, ils cherchent plus une maison de retraite, donc que tu sois après... Autant les autres, tu peux en avoir 20 ou 25 à surveiller, mais les Alzheimer, quand tu en as 10, ou 15 personnes. Il ne faut pas aller plus loin. Parce qu'il faut du personnel. Et si possible, qui soit quand même qualifié. . Il y a quand même quelque chose, le repas, je suis

infirmière, bien sûr, tu sais faire une insuline, mais nous, quand tout était à la maison, il le faisait tout seul. Et c'est surtout le suivi et tout ça. Ils sont restés quand même quelque temps, sans médecin. Et puis régulièrement, parce que tu vois, moi au début, on m'avait dit : *"Quand vous voulez, vous faites la liste des spécialistes, avec les adresses et les numéros de téléphone."* Je leur ai donné et tout le bazar. Et puis on m'avait dit : *"Quand vous voulez ou quoi que ce soit, il n'y a pas de problème, vous nous tenez au courant."* Alors je me dis oui, mais le problème, c'est qu'il y a des fois, je ne peux pas l'accompagner. Ce n'est pas grave, parce qu'il y aura toujours une infirmière, une assistante, qui le fera. Deux ou trois fois, que je l'avais emmené chez le médecin, pour les yeux et tout ça, je suis allé et tout. Mais je me suis aperçu qu'il y avait des gens qui étaient rentrés en fin d'année dernière. Et puis, bien entendu, on a vu qu'ils allaient voir le médecin, et puis je voyais leur descente. Et puis qu'ils allaient voir, bon, un médecin, ou quoi que ce soit, à part les infirmiers, les ambulanciers, je veux dire, qui les accompagnaient toujours à deux ambulanciers, avec un qui conduisait et un autre à côté. Mais il n'y avait pas de... Alors, si la personne parlait, mais tombait sur quelqu'un avec comme minou, qui ne me parlait pas, vous avez mal ? Non, non, tout va bien, tout va bien. Alors, vous venez me voir pourquoi, je ne sais pas moi.

Vanina : C'est compliqué ...

Mamie : Et tu vois, alors, il n'y a personne qui est là pour expliquer, pour dire. Puis en plus, moi, quand il était à la maison, je savais ce qu'il faisait, quand il se levait jusqu'à ce qu'il se couchait, comment il faisait sa journée. Mais là, par les deux ou trois heures que je restais, que je pouvais voir mais sinon, je ne savais pas ce qu'il faisait le matin, comment il mangeait, si ça lui plaisait, si ça ne lui

plaisait pas, qu'est-ce qu'il mangeait.

Vanina : C'est vrai que pour le suivi, c'est plus complexe.

Mamie : Et puis, je te dis, moi, je l'avais vu ce bonhomme, qui en plus déclinait de jour en jour. Mais il y avait une dame un jour qui était très en colère, qui faisait partie des dames qui étaient assises le long de la fenêtre et puis elle était très en colère, parce que quand elle est arrivée, elle dit : *"J'ai toujours été toute seule et tout ça. J'ai pas mangé à midi, et tout le bazar, et personne n'est venu me voir, ni me poser des questions; et après, ils m'ont relaisser, ils ont attendu"* je ne sais pas si elle a fait des tests et pourquoi je n'en sais rien, mais elle était toute seule.

Vanina : Ouais, moi je trouve que c'est inquiétant, en particulier.

Mamie : Alors, elle était en colère, parce qu'elle dit : *"Ben voilà, j'étais toute seule et tout, j'en sais rien, ce qui m'en fait, s'il savait, il faut attendre maintenant le résultat. Bon, bien sûr, ils ne vont pas te le dire, il faut alors qu'ils aient le compte-rendu."* Mais j'ai dit : *"Mais comment ça se fait qu'ils l'ont laissé partir avec les ambulanciers ?"*. C'est ça que je reproche, autant tu peux avoir une trentaine...si tu veux ou une vingtaine de personnes qui cherchent la maison de retraite, parce que bon, ils sont un peu suivis, ils sont surveillés, mais ils sont beaucoup plus libres, ils ont un peu plus d'esprit. Et puis de l'autre côté, il faut que tu sois un peu plus restreint, il ne faut pas en avoir 30-40. Ce n'est pas une question de fric. Non, parce que là, il faut avoir le personnel, et du personnel naturellement compétent déjà, pour les surveiller, les suivre. Tout en leur laissant croire qu'ils ont une certaine liberté, pour ne pas être sur

leur dos, mais toujours, toujours avoir l'œil dessus. ... Un truc tout bête, ils allaient aux toilettes, il y a des trucs comme ça. Puis bon, il n'était pas stabilisé correctement. Bon, il allait tout seul, bien sûr, il remontait son pantalon, il mettait sa ceinture, mais il ne rentrait pas, voilà. Le maillot de corps, comme à la maison, c'était lui le premier déjà tout petit, il ne voulait pas que son frère l'habille, parce qu'il disait toujours : *"Mon frère, il me fagotait, il mettait les choses, il mettait le pantalon, et il disait : 'J'étais boudiné là-dedans, je ne voulais pas'".* Puis, quand moi, j'y allais, il avait le t-shirt, il y avait le maillot, tout était... je me suis dit : *"Mais écoute, ce n'est pas possible, tu es le premier à dire que tu ne veux pas être boudiné quand il le fait"*. Mais il y avait personne. Alors, il mettait une bretelle, puis l'autre, était tombée... il sortait. Bon, d'accord, ils étaient tous avec les couches, naturellement, mais il sortait d'un côté, tu la voyais, d'un côté tu voyais autre chose, enfin bon, je donne tous les détails... Et puis après... alors, il me disait, par exemple, une fois, il m'a dit : *"Vous ne pouvez pas m'aider ?"* Je dis : *"Non, je ne suis pas infirmière, si vous voulez, je vais vous en chercher une."*

Vanina : Mais c'est vrai que pour les toilettes ça, j'avais remarqué, parce que tu te dis, tu as des rampes pour qu'ils puissent se tenir ou, voilà, tu as des lavabos classiques...il faut quand même qu'il y ait quelqu'un pour les accompagner, parce que voilà, par exemple, Papi, ça arrivait plusieurs fois où il boutonnait le bouton, mais la braguette restait ouverte.

Mamie : Ah oui. Bien souvent, les femmes, elles portaient des jupes et parfois des pantalons. C'est plus courant. Mais chez les mecs, comme tu dis, des fois, ils boutonnaient, et puis des fois, ils ne boutonnaient pas. C'est vrai que des fois, ils avaient un jean avec des boutons, et des fois, ils avaient une fermeture éclair. Bon, c'est ça, c'est... Mais c'était remonté. Et puis, je voyais que ça lui

faisait un bourrelet derrière. Je me dis : *"Attends, mais qu'est-ce que c'est que ce truc ?"* Ah bah oui, c'était tout remonté. Bah, il était tout remonté. Et il n'y avait personne.

Vanina : Mais comme tu dis, les hommes avaient plus de mal.

Mamie : Ah, bien entendu.

Vanina : La plupart des femmes, quand tu les voyais, par exemple, aller aux toilettes, elles arrivaient la plupart du temps à se rhabiller.

Mamie : Oui, bah oui, parce que bon, elles avaient des couches ou une culotte ou quoi que ce soit. Bon, mais tu arrives plus facilement, t'es moins gênée avec les jupes. Ce n'étaient pas des jupes droites, c'étaient des jupes qui étaient larges et tout ça, donc il n'y avait pas de problème. Mais les mecs, je suis désolé, et tu n'avais jamais, jamais personne. Ils rentraient, ils sortaient, les portes étaient ouvertes. Et puis, des fois quand tu passais, tu disais : *"Oh là là."* Puis tu regardais, puis bon, le pipi, bon, ça arrive, c'est accidentel.

Vanina : Mais ça, bon, ils peuvent en mettre partout, ce n'est pas adapté pour les personnes qui perdent la tête. Des commodités classiques, il faudrait peut-être adapter.

Mamie : Exactement, ça, il faut faire très attention. Et surtout, je dis pas de mettre un valet ou une dame à côté, ou quoi que ce soit, puis qu'elle attende, non, mais d'avoir quelque chose ou quelqu'un qui regarde.

Vanina : Et à Andilly, c'était à peu près pareil, ou il y avait plus d'encadrement.

Mamie : Mais c'est-à-dire qu'il y avait ce côté sur Andilly, le fait qu'il était dans une même salle, et après, moi, j'avais vu. Il y avait des fauteuils, où tu pouvais être assis, et ceci, ou cela. Il était à peu près une dizaine, tout cassé, mais peut-être c'étaient des cas. Naturellement, il y avait, si tu voulais descendre, il fallait que tu prennes l'ascenseur. Il y avait le code. Donc, tu ne pouvais pas ouvrir la porte de l'ascenseur, si tu n'avais pas le code, parce qu'il fallait le faire avant, et bien entendu, donc, il ne pouvait pas descendre ni monter s'il n'était pas accompagné, déjà, il y avait une sécurité. Bon, là, il n'y avait pas de trucs d'escalier, il n'y avait vraiment que l'ascenseur.

Vanina : Oui, c'est vrai et tu regardes aussi, il y avait moins de recoins pour avoir un regard plus global.

Mamie : Parce que quand tu avais la directrice, l'adjointe, et tout ça, tout le monde partageait, et là c'est pas adapté pour des... je dirais des gens, petit à petit, ils deviennent tous, et tombent tous dans l'Alzheimer, malheureusement. Malheureusement, tu sais, il faudrait presque... je ne sais pas d'avoir quelqu'un, tu sais, de te faire parler, de rester. Mais pendant 10 minutes, un quart d'heure, avec la personne, puis de raconter, tu me racontes, tu me dis tout ça. Bon, il y avait des... comment on appelle... il y avait même le toubib. Il m'avait dit, un truc tout simple, tout bête. Vous lui dites 5 plus 5. Et puis, tu vois, juste des petits trucs comme ça, que tu montres, et des machins. C'est pareil, bon, je dirais pas en français, parce que bon, c'est vrai que t'as les temps, les verbes, c'est assez complexe, mais déjà avec les chiffres pendant 5-10 minutes. Alors moi, je sais que des fois, au début, quand je l'avais dans la chambre au début,

je lui faisais le coup, tu vois, c'est vrai qu'il disait jamais rien, sinon il restait dans les petites salles avec nous, puis il restait les bras croisés, il ne disait rien, il ne parlait pas. Et alors que de l'autre côté, il y avait toujours quelque chose qu'il entendait, puis ça le faisait sourire. Bon, est-ce qu'il comprenait ou il ne comprenait pas. Mais après, bon, si tu veux, on a commencé à aller dans la grande salle. Bon, il y avait ceci, il y avait ça. Après, je lui faisais moins ces histoires de calculs, mais c'est vrai, même si tu fais ça tous les jours, tu prends pendant 10 minutes, 5 ou 10 minutes, tu lui fais faire, ça permettait de...

Vanina : Et du coup, tu m'avais dit aussi une fois, comme Papi, il est comme toi, ça langue maternel, c'est le frioulan, italien. Est-ce que ça lui revenait dans la langue maternelle, ou est-ce qu'il l'oubliait ?

Mamie : Parce que, les derniers mots que j'ai parlés, je peux dire avec mon mari, je parlais en frioulan... Parce que moi, j'étais face à face à Papi. Même si des fois, j'étais à côté, mais je me mettais face à face, je lui parlais en frioulan que j'étais en train de faire du jardinage, et je lui disais en frioulan, et il me répondait en français.

Vanina : Il ne me parlait pas ?

Mamie : Il ne me parlait en français. Il me répondait. Parce que comme si je lui parlais en français, il me répondait pas. Alors, je lui parlais en frioulan, et il me répondait en français. Quoique, et quelquefois, avant, ça nous arrivait qu'on parlait en frioulan, il me répondait en frioulan. Oui, tu vois. Mais là, ce jour-là, je ne sais pas pourquoi il me répondait. Et puis, c'est là-dessus que même les aides-soignants elles passaient, puis ils me demandaient, "*Mais*

madame Marcuzzo, qu'est-ce que vous faites ?"

Vanina : Mais donc papi, il comprenait, mais il ne répondait pas forcément.

Mamie : Et quand je lui parlais français, qu'importe ce que c'était, il était en train de regarder ailleurs. Il n'écoutait pas autant qu'en frioulan, il captait mieux.

Vanina : C'était plus le frioulan, l'italien, vous parlez moins, mais même ça a percuté un petit peu.

Mamie : Oui, automatiquement, mais ça marquait. Et ça, je peux dire, ce sont pratiquement les derniers mots, puisque le lendemain, c'était le mardi, c'était terminé...

Vanina : Quelles ont été les caractéristiques de l'espace, des chambres, des zones communes ? Est-ce que le centre semblait il adapté aux besoins des patients Alzheimer ? Donc, toujours au niveau sécurité, accessibilité, repère visuel ?

Mamie : C'était pas comme à Andilly, parce que ce que je te dis, c'était pas adapté. Tu n'avais pas cette surveillance, il y avait des gens qui pouvaient venir et ça soit à l'accueil.

Vanina : Bien sûr, c'est vrai que c'était bizarre, parce que tu te dis, c'est des patients, est-ce que c'est des visiteurs ? Tu te pose la question. Surtout que comme tu disais, le monsieur avec la sacoche. En général, ce sont des visiteurs

extérieurs qui ont des sacoches. Là, en l'occurrence, cela apporte à confusion. Donc, on avait vu au niveau de la sécurité, au niveau de l'accessibilité. Ça reste comme une maison médicalisée et classique. Il n'y a pas d'aménagement particulier.

Mamie : Non.

Vanina : Et en plus de cela, il n'y a pas de repère visuel particulier, par exemple, pour les patients d'Alzheimer. Parce qu'ils peuvent, par exemple, passer aussi une couleur à un interrupteur, même à une poignée de porte ou autre chose.

Mamie : Déjà, bon il fallait un code, ça ce n'était pas la peine. Après, quand tu pouvais aller dans différentes pièces, sur le côté, quand il faisait des petits travaux manuels et tout ça, que les emmenaient dans l'autre pièce. Quand il allait à table, il y allait, et même pour aller à sa place, le soir, il savait où était sa place.

Vanina : A force d'y aller à force d'y aller, il enregistrait.

Mamie : Certainement, il y avait des trucs malgré tout, par exemple, quand il y avait des chanteurs qui venaient de l'extérieur, ils étaient dans cette salle-là, donc ils avaient tout changé les places, et puis ça faisait que des fauteuils les uns à côté des autres. Mais ça ne le perturbait pas, il le savait, et quand il arrivait, ils ne se disaient pas, ben non, parce que dès que c'était fini, hop, aussi tôt, ils remettaient les choses en place, de façon à ce que, quand ils arrivaient, il fallait qu'ils aillent tout de suite dans les tables carrées ou des tables rondes, ils savaient où ils devaient y aller.

Vanina : Et après, ils repéraient sa chambre ?

Mamie : Je pense que déjà pour aller dans sa chambre, il lui fallait quelqu'un pour lui ouvrir la porte, puisqu'il n'avait pas de code, et puis il n'allait pas tout seul.

Vanina : Par exemple, s'il avait voulu aller dans sa chambre tout seul, déjà, il y a un code, mais même visuellement, il se serait peut-être présenté à la mauvaise porte, parce que ça devait se ressembler.

Mamie : Ça, je ne sais pas, parce que je n'ai pas testé, si je le laissais dans le couloir, allez, est-ce que par hasard, il s'arrêtait devant la porte, ou est-ce que j'étais devant moi, et puis que lui, il me suivait, bon, mais il s'arrêtait, je ne sais pas exactement.

Vanina : Après, c'est vrai que, dans la réponse précédente, du coup, on avait pas mal parlé de tout ce qui était les aménagements, tout ça. Après, ça a une question qui se ressemble, c'était comment était l'agencement des espaces, par exemple, circulation et éclairage, jardin thérapeutique, et est-ce que le centre offrait-il un environnement rassurant et stimulant pour les résidents ? Il y avait déjà un petit jardin, en été, ça suffisait peut-être ?

Mamie : C'était sympa, mais ce n'est pas ce que, au même le genre de préau, la pièce qui était dehors, et tout ça où il y avait les chaises, quand il faisait beau, on se mettait dehors et tout ça. C'était sympa, après, tu pouvais faire un tour dans le jardin, mais sinon, on ne peut pas dire, enfin, moi, je n'ai pas connu

d'autres établissements de savoir comment ils font, ou quoi, je ne sais pas.

Vanina : Après, au niveau de la circulation dans les espaces, est-ce que tu trouvais que c'était adapté ? Ou est-ce qu'il aurait fallu, peut-être, simplifier ?

Mamie : Les trucs à l'extérieur, les gens qui allaient, même avec des fauteuils, il y avait tout ça, il y avait de place. Il y avait des petits bancs en bois. Donc, je te dis, tu pouvais t'asseoir sous un arbre, si tu voulais rester en place, comme tu voulais. Et tu vois, tu n'étais pas gêné, il y avait de la place pour circuler. C'était sympa, c'était assez vallonné ce n'était pas une friche ou laissé tomber n'importe comment, tu vois. Non, non, c'était bien tondue, c'était quand même soigné. Donc, c'était agréable.

Vanina : Tu ne pensais pas qu'ils soient vraiment accompagnés, il n'aurait pas osé, peut-être s'aventurer.

Mamie : Je ne sais pas, je ne sais pas, parce qu'ils venaient avec moi et tout ça, il n'y avait pas de problème. On s'asseyait, on discutait, on passait le temps, on se levait, mais on m'a affirmé qu'il était toujours là à côté. Donc, c'était une sécurité, certainement pour lui, parce que même si tu rentrais d'un côté ou de l'autre, ou quoi que ce soit, tu avais toujours accès pour arriver dans la famille.

Vanina : Et après, dans le centre, est-ce que tu trouvais que la circulation dans les différents espaces était adaptée ? Par exemple, que ce soit dans la salle commune ou même de la chambre à la salle commune, jusqu'à l'espace pour manger ou les salles de bains.

Mamie : Oui, bien sûr, si tu veux, mais trop de couloirs. Tu voyais trop de dédales, trop de couloirs. Il n'y avait pas ce côté...

Vanina : Il aurait fallu des espaces, à dire très spacieux, avec peu de recoins, comme ça. Il y a moins ce côté où, va, tu peux le perdre de vue.

Mamie : Tu vois, on ne venait pas le perturber, à moins qu'il disait, il faut faire ceci, il faut faire cela, il est l'heure de le changer, il est l'heure de faire la piqûre. Mais sinon, dès l'instant que tu prenais le patient, ils ne venaient pas te déranger pour quoi que ce soit.

Vanina : Après au niveau de l'éclairage, après, il y a souvent c'est blancs dans ces endroits-là. Bon, après, c'est compliqué, aussi au niveau des goûts, quoi que ce soit, non, ça, c'est le plus neutre. Mais au niveau de l'éclairage, ça pouvait lui faire ressortir des choses particulières, par exemple, à l'hôpital ou autre.

Mamie : Non, non, non, non, l'éclairage ne lui a jamais... Non, non, pas du tout.

Vanina : Et au niveau des photos, par exemple, est-ce que tu trouvais que c'était adapté dans le sens où, voilà, il pouvait les prendre comme il voulait et si...

Mamie : Oui, parce que, tu sais bien souvent, les photos, ils pouvaient les déplacer comme ils voulaient. Tu vois, ça, c'était pareil aussi, à Andilly, tu pouvais aménager les photos et tout. Si tu veux, l'aménagement n'était pas adapté pour des Alzheimer, pour ces gens de maladie, et même les autres, si tu veux, les autres personnes qui étaient à peu près, on va dire, normales, mais il

y avait des jours...

Vanina : Et dans les chambres, est-ce que tu trouves qu'il y avait des choses, peut-être, à améliorer ou au niveau de la chambre, l'accessibilité elle était...

Mamie : Toutefois, les chambres étaient soft. Il y avait le lit, avec naturellement les stores qui étaient électriques et tout le bazar. Il y avait un fauteuil, il y avait une chaise, il y avait une petite table, il y avait des... comme on appel, un petit chevet, une table de chevet. Il y avait le placard où on mettait les affaires avec un système, normalement, de façon à ce que lui, il ne puisse pas ouvrir le placard. Et donc, à côté, tu avais les toilettes, qui étaient pratiques avec la porte coulissante. Il devait tout de même garder une certaine intimité. Et puis après, ce qu'il y a, tu pouvais aménager la chambre. Ça, c'est vrai. Et ça, c'est important. Bon, après, minou, je pensais de lui faire faire des trucs, de lui apporter.

Vanina : Et du coup, comme tu as parlé des fenêtres, est-ce que pour les chambres Alzheimer, il y a un dispositif particulier parce qu'ils peuvent laisser la fenêtre ouverte ? Et, par exemple, oublier de la refermer, même se pencher et oublier.

Mamie : Alors, les fenêtres, elles ne s'ouvrent pas comme nous, elles ne s'ouvrent que par le haut et puis, il y a une certaine ouverture une petite ouverture. Normalement, aussi dans la journée, on va dire que la femme de ménage ou la fille qui a fait le ménage, elle les laisse un peu ouvertes, s'il fait beau et tout ça. Puis, le soir, logiquement, quand on les accompagne, parce que bon, on vient d'arriver et tout ça, normalement, tu dois les fermer.

Donc, à l'intérieur, c'était plutôt la personne qui t'accompagnait, qui leur a fallu qu'elle ferme, ou quoi que ce soit. Sinon, mais ça ne risquait pas. C'était une porte-fenêtre. Mais la porte-fenêtre, elle ne s'ouvrait pas. Non, parce que je crois que tu devais l'ouvrir et qu'avec une clé, mais ça, ce n'était que les femmes de service ou de ménage ou les assistants qui avaient les clés.

Vanina : Oui, parce que c'est vrai que... ça peut être très dangereux pour eux si ils oublient que il y a du vide

Mamie : Ah bah, bien sûr parce que même si papi a été au rez de chaussée, d'accord. Mais il ne serait-ce que... Bon, on va pas avoir 50 mètre et tout ça. Si tu laisses la fenêtre normale, il pouvait tomber ou quoi que ce soit. Non, non. Pour ça, les fenêtres étaient sécurisées...

Vanina : Alors, est-ce que le centre offrait des activités spécifiques pour les personnes Alzheimer ? C'étaient plutôt des activités générales qui étaient globales pour tout le monde.

Mamie : Non, non. Je ne vois pas. Ils participaient, on essayait de les faire participer et tout, mais ça n'allait pas bien loin.

Vanina : D'accord. Alors, pour la question suivante : quelles sortes d'activités lui étaient proposées ? Par exemple, simulation cognitive, il y a marqué... Alors, art thérapie, musique, exercice physique, ce genre de...

Mamie : Les deux ergothérapeutes, c'était, je crois, une fois par semaine, il fallait que tu marches dans les cercles. L'idée, c'est qu'elles mettaient un petit

boudin. Donc, il fallait que tu soulèves le petit bout d'un. Alors, après, elles mettaient des plots. Il fallait que tu marches un peu en zigzag sans faire tomber les plots. Tu vois. Après, il fallait aller sur un boudin. Et puis, bon, le boudin, c'était pour tenir l'équilibre. Alors, elle était là, bien sûr, qu'elle te tenait. Et puis, de voir comment tu tenais l'équilibre. Et ça durait à peu près 5 bonnes minutes. Minou il aimait bien moi, je disais que ce n'était pas plus mal. Bon. Ça les faisait bouger aussi, comme ça. Mais au moins, il y avait une petite occupation, parce qu'ils étaient là, ils regardaient les uns les autres. Puis, à la fin, tout le monde applaudissait et tout et tout. Bon, c'était sympa de participer. Puis ça, les occupait un peu les gens. Puis, aimait bien, puis le fille était sympa et tout. Donc, ça a aidé beaucoup.

Vanina : Donc, ça, voilà, par rapport aux petits exercices qui étaient proposés, c'était plus des exercices des ergothérapeutes, voir comment ils se déplacent dans l'espace, pas forcément d'ateliers musicaux.

Mamie : Pour voir l'animation, tous les mardis après-midi, pendant un quart d'heure, 20 minutes, bon, elle mettait des chansons de l'époque. Et puis moi, je m'amusais, surtout à leur dire : qui c'est qui chantait ça ? Et puis, il y avait Etienne en train de chanter. Parce que ce sont des personnes qui étaient dans les années 30 ou 40. Et on mettait des chansons des années 60-70. Donc elles avaient quand même entre 25 et 30 ans. Bon, tout le monde fredonnait à l'époque parce qu'on avait beaucoup moins de télévision plus... La radio. Après, il avait les disques qu'on achetait. Bon, après, petit à petit les années ont passé. Après, c'était les disques qu'on achetait, les compacts. Et puis après, beaucoup plus, la télé, ça a pris une ampleur, puisque bon, avant, tu sais, tu avais telle heure à telle heure, la télé, il n'y avait rien avant, il n'y avait rien

après. Que maintenant, c'est 24h sur 24, bon, alors 36 000 chaînes, donc ce n'est pas pareil.

Vanina : Donc, il y avait des petites simulations musicales, il y avait aussi des petites activités artistiques comme tu disais, la chambre avec les fleurs.

Mamie : Oui, alors, au moment où il y avait le petit côté manuel, minou, il avait participé l'année dernière pour faire des petits trucs de table avec les...

Vanina : Ah, des petits centres de table.

Mamie : Oui, des petits centres de table et tout ça, ils avaient fait à chacun, qu'ils avaient participé et tout et tout. Donc, oui, si tu veux, il y avait... mais c'était un moment ponctuel. Naturellement, là, c'était pour l'effet. Et je dirais, c'était encore quand il était encore assez... Mais c'est après, c'est les derniers temps qu'il s'est dégradé très très vite, quoi.

Vanina : D'accord, oui, les derniers temps, il ne voulait plus participer.

Mamie : Alors, après, non, c'était pareil quand il chantait... Bon, je chantais, bien sûr. Et Laetitia, je sentais bien que ça lui faisait plaisir, parce qu'au moment où je chantais, les mémés ou les pépés, des fois dans leurs coins et tout, chantaient. Tu vois, ça les entraînait.

Vanina : Donc ça, au niveau des activités, c'était quand même assez varié.

Mamie : Quand elle était là, surtout, Laetitia. Puis, on voyait, elle voulait

participer.

Vanina : Donc voilà, au niveau des activités, ça reste activité physique, musique, activité manuelle. Alors, on avait parlé aussi des ateliers culinaires.

Mamie : Oui, alors il participait certainement, pour tout ce qui était le suivi de la cuisson et tout. Et je te dis après quand il faisait beau et tout ça, donc il avait son petit jardinage. Il allait... comment qu'on appelle, enlever les feuilles ou arroser les fleurs et tout ça.

Vanina : Et au niveau des jeux de société, donc, hormis les dames, parce que tu sais, on voyait, il y avait des fois des petits vieux qui sortaient des plateaux de jeu, même des jeux de cartes. Est-ce que Papi se mêlait à tout ça ?

Mamie : Non, les jeux de société, à part, je te dis, je l'avais parlé à Laetitia pour les jeux de dames. Je sais pas, peut-être, une fois, il a dû jouer au jeu de dames.

Vanina : Alors, je crois qu'on l'avait un petit peu vu. Donc comment l'équipe soignante était-elle organisée ? Donc du coup, tu as vu l'ergothérapeute, on a vu, il y avait l'animatrice.

Mamie : Il y avait l'animatrice, il y avait les infirmières. Après, c'était des aides-soignantes. Et puis... Et puis, les vacataires. Alors, je sais pas si tu dois les marquer, celles là, parce que... je me suis toujours accrochée avec les vacataires moi. Surtout l'autre là, qui voulait retiré la boîte.

Vanina : Ouais, d'ailleurs, au niveau de l'organisation, il y avait un certain ballet de spécialistes assez particulier, mais bon, ça avait l'air d'être un peu désorganisé, parce que l'ergothérapeute, on la voyait quelques jours par semaine.

Mamie : Les ergos, elles donnaient un coup de main et tout pour l'ensemble, pour aider les personnes et tout, elles étaient toujours présentes, une ou deux fois par semaine, tu vois, si tu ne faisais pas ce jour-là, tu le ferais le lendemain ou des trucs comme ça, puisqu'elles voulaient en gros faire tourner tout le monde, et puis bon, tu ne pouvais pas bloquer trop de personnes dans la même salle. Vous êtes beaucoup moins le soir, je pense, mais je ne sais pas s'il y avait un dialogue entre le soir et le matin. à la journée.

Vanina : Donc déjà, c'est particulier. Elles n'étaient pas au courant, de ce qu'il se passe durant la journée?

Mamie : Ils se parlaient quand elles avaient le temps ou... Et pareil, la directrice, elle doit se renseigner auprès des soignants, auprès des infirmières.

Vanina : Ouais, en fait, elle n'avait pas de liens avec les résidents, elle ne savait pas forcément tout ce qui se passait avec eux.

Mamie : Non. Peut-être qu'elle était au courant, sans être au courant, mais bon, jamais elle est venue voir en disant, bon, ben, monsieur Marcuzzo, il y a ceci, il y a ça, je suis au courant, non.

Vanina : C'est quand même particulier que la directrice ne se mêle pas.

Mamie : Et alors, une chose, que j'ai jamais faite à Domont, que l'on a fait deux fois à Andilly, sur les quatre mois qu'il est resté, deux fois à Domont, des réunions de famille. Alors, la première fois, il y avait Pascale avec moi, il y avait donc la directrice, son assistante, il y avait l'infirmière qui était là, qui connaissait les différents médecins. Alors, elle nous expliquait, puis comment on trouvait nos patients, enfin nos malades, quel contact on avait et tout, est-ce qu'il nous parlait, est-ce qu'il nous parlait pas, enfin bon, ça va me chanter. Et quelque temps après, on était quatre familles. Et l'après-midi, ils disaient, tu vois, pendant une heure environ, on était donc les différentes familles, et on parlait comment on trouvait nos malades. Et par rapport, il y avait la directrice, son assistante, la directrice ou c'était l'assistante. On discutait, comment on trouvait nos malades depuis là, il parlait, par les pailles disait, disait pas, quoi que ce soit. Et pareil, elle nous disait, il y a de l'amélioration, bon bah ça stagne et tout, là ça va plus ou moins bien, tu vois. Donc, tu voyais que la directrice, avec son assistante, peut-être que tu es pas à 100% que l'assistante ou quoi que ce soit, l'aide, et lui disait, bien sûr, parce qu'elle avait en plus avoir sur le côté vraiment administratif. Mais jamais, je n'ai jamais eu un lien de... c'est là que j'avais tiré déjà la sonnette... Il y a quand même pas mal de turnover et tout ça, parce qu'il y avait les deux ergos qui étaient là. Et bien, la fois que j'avais discuté, et après, chaque fois, quand il me voyait, qui était là trois jours par semaine... Et bien, quand il me voyait, ah, Madame Marcuzzo... Ben oui, alors, vous savez, j'ai vu monsieur Marcuzzo, bon, ben ça va mieux, ça va, ça se maintient, ça... Tu vois, j'avais toujours quelque chose. Après, ils sont restés, je ne sais pas combien de temps, sans toubib. Et quand elle est arrivée la doctoresse, ben elle m'a été présentée au moment de Noël. Mais je l'avais vue, je sais pas combien de fois, le soir quand on arrivait avec Thierry, et puis, jamais bonsoir, jamais un mot, jamais rien.

Vanina : Ah oui, d'accord. Donc elle faisait le suivi, il était beaucoup plus léger, il y en avait très peu, ou même des échanges avec la famille, savoir comment toi tu le trouves, même toi, être plus renseigné.

Mamie : Non, non, pas du tout. De ce côté-là, tu vois, encadrement et tout, à Domont, il y a beaucoup à faire.

Vanina : Alors, ensuite, combien de soignants s'occupaient de chaque patient, pour prendre en charge des patients Alzheimer, est-ce qu'ils étaient qualifiés ou s'étaient plus...

Mamie : Je ne sais pas.

Vanina : Alors, maintenant, on va plus passer sur un parti qui sont des questions sur les soins médicaux, comment la maladie d'Alzheimer de papi était-elle suivie dans le centre ? Donc est-ce qu'il y avait un suivi régulier ? Suivi particulier...

Mamie : Bon, disons que...il faisait le suivi le matin, midi et soir... Tu vois, moi, naturellement, quand j'y étais et puis que je leur demandais des fois à quel était le taux et tout, moi, j'étais très impressionné par le taux élevé, parce que j'ai pas du tout été habitué dans ce sens-là. Il disait ne vous inquiétez pas, mais ça y ira, ça va aller, on mettra un peu plus d'insuline, pour moi... Zéro pointé.

Vanina : Il était pas rigoureux.

Mamie : Ah non, enfin,dans ce cas-là, le centre il n'était pas adéquat. Oui, il y

avait trop de patients et pas assez de personnels. Et vraiment, ce qu'on appelle qualifié.

Vanina : Et est-ce qu'il y avait possibilité d'être en contact avec des gériatres pour avoir aussi un suivi avec un spécialiste adapté pour l'Alzheimer, ou c'était juste...

Mamie : Non, je n'en avais pas, puisque bon, à part les spécialistes, tu vois, je te dis les cardio ou alors les yeux ou des trucs comme ça, sinon, bon, à part la fois qu'on a été voir le gériatre et tout ça, c'était quand ils nous avaient annoncé qu'ils faisaient ces signes cognitifs et tout ça, mais sinon, non, il n'avait pas du tout de contact. Et puis, il n'y avait rien de relaxation. Il n'y avait pas de liens. Il y avait un soutien spécifique pour les familles des patients.

Vanina : Et toi qui y allait régulièrement, il y avait...

Mamie : Moi, ils ne m'ont jamais, je veux dire proposé. Et puis, je te dis, ne serait-ce que ce truc de soutien, de séances d'information, de service, pour aider les proches à mieux comprendre la maladie et à faire face à la situation. On ne l'a jamais fait. Il n'y avait rien d'environnement qu'on vivait pour les visites. C'est-à-dire qu'il était difficile de voir des moments de qualité ensemble. Il y avait des moments de reconnexion ou de communication, malgré la progression de la maladie. Parce que le centre favorisait un environnement émotionnel réconfortant pour papi. Je ne vois pas, parce qu'il disait jamais rien. Par exemple, il y avait des éléments de confort comme les espaces personnels, des repères, des photos, des objets familiaux, et des éléments de la culture locale pour lui rappeler des souvenirs heureux. Parce

que même si on lui montrait les photos...

Vanina : Oui, il passait très vite à autre chose. Et même dans le rôle d'entrée, il y avait des photos, des activités qu'ils avaient faites dans la semaine. Même plusieurs fois, papi, il avait sa photo... C'est vrai que ça ne me stimule pas du tout.

Mamie : Non, pas du tout, il regardait, mais les photos ou même les décorations de Noël ou d'autres... il trouvait ça sympa, du moment qu'il y avait des fleurs.

Vanina : Comment la gestion des repas et des activités nutritionnelles était organisée, notamment pour un patient diabétique ?

Mamie : Papi, il peut suivre un régime alimentaire adapté à son diabète, tout en participant à des repas avec d'autres résidents, il a eu quelques moments d'interaction sociale avec d'autres patients de l'établissement.

Vanina : Alors, sur la fin de la vie, le soutien, comment papi a-t-il été pris en charge durant les derniers mois de sa vie ? Ça n'a pas spécialement changé ?

Mamie : Non. On ne peut pas dire que ce soit...

Vanina : Après, il ne pouvait pas forcément le sentir, mais avant la chute, c'était classique. Après, à l'hôpital, ils ont fait le suivi du patient... Quel était la gestion de la douleur, du confort et du soutien émotionnel ?

Mamie : Dans ces derniers moments c'est quand même difficile. Parce que,

bon, je n'étais pas à 24h sur 24, il était blessé,

Vanina : Il y a-t-il des anecdotes et souvenirs particuliers que tu aimerais partager à propos de lui durant ses années de santé et de maladie ? Comment il était avant la maladie ?

Mamie : Il y a eu des moments... Bon, comme dans un couple, bon, on n'était pas compliqués. On va dire, tu vois, on n'était pas un couple compliqué. Je lui faisais confiance, il me faisait confiance. On n'avait pas des trucs à se reprocher. Bon, naturellement, on s'engueulait comme tout le monde pour un oui, pour un non, des fois pour des conneries. Mais on était quand même assez fusionnels. On ne se cherchait pas de ne pas avoir confiance. Bon, bah lui, il est parti, comment que ça s'appelle, il a fait des déplacements. Moi, j'allais en Suisse. Moi, ça ne m'est jamais venu l'idée de dire, attends, il est parti à tel endroit, mais est-ce qu'il ne serait pas avec quelqu'un et qu'il lui pourrait dire, qu'au début, quand je prenais l'avion courant, que je restais deux jours en Suisse, bon, je passais une nuit en Suisse, bon, je ne crois pas qu'il s'est dit, attends, est-ce qu'elle est vraiment toute seule dans l'hôtel ou est-ce qu'elle n'est pas avec quelqu'un ou quoi que ce soit ? Tu vois des trucs...

Vanina : Oui, il n'a jamais psychoté, même par rapport, par exemple, aux soirées que tu faisais pour les événements, les anniversaires, tout ça.

Mamie : Tout à fait, il y a au contraire, parce qu'on me disait, Pascalou bon, nous, on faisait le repas en famille, que ce soit pour des anniversaires, ou pour Noël ou le jour de l'an ou quoi que ce soit, et puis c'était toujours quelque part, enfin, c'était toujours avec les chants. Il y avait toujours les chants qui étaient

là, et bon, je ne sais pas à tout le monde, d'accord, on ne se cherchait pas, et puis, on a été élevés, moi, j'étais élevée avec des parents, bon, bien sûr, je fais toujours, surtout quand on était en Italie, la misère que ça te fait... j'ai vu ma mère, sur, il y avait trois jours, quatre jours, sur sept, bon, bah, ils n'étaient pas contents, ils s'engueulaient tout le temps, tu vois, bon, qu'est-ce que tu veux, mais qu'ils sont arrivés en France, ça s'est senti tout de suite, bon, maman, elle avait des douleurs, parce que ce n'était pas un travail qui était facile, mais à la fin du mois, si je mets ça en lire italienne. Il faut attendre quelques années, parce que 50 000 liras, sur une année. Je le dis bien, ce n'est pas 50 millions, c'est 50 000 liras. Quand tu as cru chez maman en France, dans les francs, c'était 65 000, en France, en français, vers les années 50, je vais te dire 65 ou 70 000, quand tu faisais la conversion, tu disais, mais attends, combien de temps en Italie ? Il est clair que, bon, entre mon père et ma mère, c'était autre chose, autre chose.

ENTRETIEN 2

EDOARDO FUMIA DIRETTORE IMMOBILI GRUPPO LA VILLA - FIRENZE

14 MAI 2025

Edoardo : L'entreprise s'appelle La Villa. Elle a été fondée en 1990 par notre PDG Carlo Yocolano. Je vais vous montrer le nom sur le site web, il est en train de changer. C'est le personnel. Il s'agit du PDG. Il s'agit du directeur général. Et après, il y a toute la compagnie et la personne qui reste à l'intérieur de ce bâtiment. Le DAF, juridique, financier, qualité et coffre-fort. C'est mon entreprise. Mon département est la maintenance et chantier. Nous avons 50 bâtiments de maisons de retraite dans toute l'Italie. Au nord, au centre et au sud. Beaucoup d'entre eux se trouvent dans le nord, dans le Piémont et la Lombardie. Nous n'en avons que 1 en Campanie, près de Naples. La dernière partie se trouve au centre. À Florence, en Toscane, nous avons beaucoup de bâtiments. L'un d'entre eux est vraiment proche d'ici. C'est en haut de la rue. À gauche, à droite. Si vous le souhaitez, après vous pouvez y aller. J'appelle le directeur et je lui dis si vous voulez visiter.

Vanina : Merci.

Edoardo : Si tu veux, je pourrais imprimer le plan de celui-là.

Vanina : Si vous pouvez, ce serait génial.

Edoardo : Pas de problème. Je vous le montre. Ce bâtiment a été construit en 1952. Et c'était la maison du PDG. Il l'a construit pour sa famille et sa maison. Par la suite, il l'a transformé en bureau. Il est impossible de vivre dans un immeuble comme celui-ci. Ce n'est pas une économie. Je vous montre la La Veranella. C'est ce qu'on appelle la maison de retraite près d'ici.

Vanina : Je le vois sur le site.

Edoardo : La Veranella était une ancienne villa du 17ème siècle. Je ne sais pas pourquoi il a été transformé en maison de retraite. Parce qu'on l'a acheté il y a un an à une autre entreprise qui voulait le vendre parce qu'il avait un problème d'argent. Et nous l'avons acheté. Je pense que c'est l'une des pires esthétiques de maison de retraite parce que c'était la première maison de retraite en Italie. Oui, c'est l'un des premiers de l'Italie au milieu du siècle dernier. Après la Seconde Guerre mondiale, nous l'avons transformé en maison de retraite pour personnes âgées. En fait, si vous entrez, vous vous sentez comme dans un vieux film vintage. Le mois dernier, nous avons transformé une salle pour un projet pilote. Et nous avons le budget pour transformer et moderniser toutes les maisons de soins infirmiers. Je vais vous montrer l'image.

Vanina : C'est ce que je recherche. Comme un vieux bâtiment qui a été transformé.

Edoardo : Nous n'avons pas la partie ancienne, peut-être que le bâtiment a la partie ancienne. C'est le premier étage seulement de cette partie. Et c'est le premier étage de cette partie, c'est un grand sous-sol. Si vous voulez y aller, j'appelle le..."(Appel) *Ale, bonjour, puis-je vous demander une faveur ? Rien de spécial. Une personne qui étudie un Erasmus vient et est maintenant ici au siège et veut étudier une vieille structure. Puis-je vous l'envoyer chez Veranella? Vous n'êtes pas obligé de l'accompagner. Il fait juste un tour. C'est une Française. Parfait. Au revoir.*" Elle vous assiste. Mais si vous m'écrivez par mail, je vous répondrai, si vous avez des questions.

Vanina : Merci beaucoup de m'avoir invitée. C'est un plaisir pour moi.

ENTRETIEN 3

SALMA, LAKHDAR - PREMIÈRE VISITE À LA VERANELLA - FIRENZE

14 MAI 2025

(L'enregistrement à commencé lorsque nous étions dans la cuisine)

Lakhdar : Ici il y a le garde manger, avec les pates, les gâteaux, les cafés, thé, jus, les conserves... Vers 4h, 4h30 le gouté. Et pour manger, vers 6h, 6h30. Si vous voulez, alors qu'est-ce que je vais faire ? Vous voulez demander quelque chose ?

Vanina : Donc vous préparez tous les repas au jour le jour.

Lakhdar : Au jour le jour. On ne peut pas conserver... C'est pour la loi, interdit. Et après, il y a des... on peut préparer le jour même. Par exemple, le matin et le soir. Je vous montre les frigos, si vous voulez. Ça, c'est le... on prépare la soupe. On l'appelle *brodo*. Et chaque bouteille... ou quelque chose qu'on ouvre... il faut... la date et l'heure. Ça, c'est par exemple... le *parmigiano*... c'est pas exactement le *parmigiano reggiano*. Mais c'est le *parmigiano-reggiano* c'est la date. Et ça, c'est pour les gens qui ne peuvent pas manger solide. Et on donne six ou sept personnes.

Vanina : Il y a des régimes alimentaires spécifiques en fonction des patients ?

Lakhdar : C'est sûr qu'il y a une... je sais pas ça s'appelle encore, c'est des gens qui ne mangent pas de grains. Comment ça s'appelle ? Ils ne mangent pas les pâtes. Ah, les gluten, on a une.

Vanina : C'est le menu ?

Lakhdar : Ça, c'est le menu. C'est celui-là. Parce que le menu est... Primavera

start. Printemps, été. Celui-là, l'hiver et l'automne. Si vous voulez prendre une photo, il n'y a pas de problème. Le menu, c'est semaine par semaine. Première semaine, deuxième semaine, troisième semaine, quatrième semaine. Il faut respecter le menu. Et rarement, il y a des problèmes pour changer le menu. Mais avant que tu le changes, il faut écrire. Donc, quand tu contrôles. Par exemple, il y a la dame qui mange sans gluten, il y a tout là-dessus.

Vanina : Et vous avez des patients diabétiques ou qui ont des régimes alimentaire spéciaux ? Ils ont des régimes comme tous les autres ou c'est encore adapté ?

Lakhdar : Tout le temps. Les régimes particuliers, il n'y a pas spécialement. Il y a 7, 8 personnes. Et si vous voulez voir le frigo ? la chambre froide en italien, ça s'appelle *chela*. Ça, c'est le fromage. On peut mettre le fromage. Tout ce qui vient du fromage. Et ça, vous mettez les salades, les fruits, les légumes. Et ça, c'est le congélateur. Tout ce qui est la viande... c'est l'hamburger. Ce qui vient de congeler, ça. Vous savez. Et ça, le... Le congélateur pour le pain, par exemple. Si vous avez une demande, il n'y a pas de problème.

Vanina : Je vous remercie beaucoup pour votre temps, peut-être que je peux avoir votre nom ? Depuis combien de temps vous travaillez ici ?

Lakhdar : Ça fait longtemps que je suis en Italie. Je m'appelle... Lakhdar. Je ne peux pas te dire... Je deviens un peu impossible à me deviner. Je suis d'origine algérienne. Ça fait longtemps que je vis en Italie.

Vanina : Et que vous travaillez ici, ça fait à peu près combien de temps ?

Lakhdar : Deux ans et... quinze jours.

Vanina : Et ça vous plaît, ici ? Le personnel est agréable ?

Lakhdar : Oui, oui, oui.

Vanina : Les clients aussi sont satisfaits ?

Lakhdar : Oui, oui. Généralement. Oui, après, c'est sûr, dans un travail...

Vanina : Oui, oui. Après, c'est sûr, dans un travail, il y a toujours des choses qui vont, qui ne vont pas. Mais en généralité, ça se passe bien. Merci beaucoup. Bonne journée.

Lakhdar : Merci beaucoup. Bonne journée.

(Suite de la visite avec Salma)

Vanina : Donc là, ce sera le... c'est le troisième étage ? Deuxième ?

Salma : Oui, troisième.

Vanina : Et il n'y a pas d'autres escaliers ?

Salma : Non, ici, personne ne vient. C'est abandonné.

Vanina : Ah, c'est complètement abandonné ?

Salma : Ici, il y avait deux sœurs. Elles travaillaient ici, deux sœurs.

Vanina : Mais elles faisaient quoi comme travail ?

Salma : Donc là, c'était leur lieu de résidence.

Vanina : Et vous pensez qu'il y a un projet où vous, vous allez peut-être...

Salma : Moi, j'espère. Oui, oui. Parce qu'il y a... La vue, c'est magnifique.

Vanina : Oui, faire des bureaux ou... même pour le personnel, s'ils peuvent peut-être, je sais pas, loger parfois temporairement. Quand il y a des gardes, peut-être. Et vous avez le droit à l'accès, vous, ici ?

Salma : C'est dommage que ce soit abandonné... C'est très dommage. Oui. Ah, j'adore le corten.

Vanina : C'est vrai qu'il faudrait mettre tout un garde-corps ici, refaire le revêtement de la terrasse, mais ça peut se faire, à mon avis. Peut-être que vous avez encore des relations avec les architectes qui ont réhabilité le bâtiment.

Salma : Non. Ici, il y a une autre chambre, donc oui, on rentre dans une chambre et il y en a une autre ici.

Vanina : Il y a encore une ancienne verrière. C'est celle qu'on voit quand on est sur la terrasse, je crois.

Salma : Ah, puis il y a d'anciennes fresque aux plafonds. Il y a un petit espace, c'est un peu abandonner, il y avait peut-être une ancienne entrée avant, à l'époque, parce qu'il y a comme un portail,

Vanina : C'est peut-être l'accès de service

Salma : Là, ici, c'est pour le service de la cuisine. Le livreur, il vient d'ici. Après, je prendrai ton mail, comme ça, si je peux t'écrire. C'est très mignon, les espaces extérieurs, ici.

Vanina : Et ça, c'est une dépendance ? Enfin, il y a quelque chose dedans ?

Salma : Alors, c'est ça. Je ne sais pas ce qu'il y a.

Vanina : Et j'ai vu qu'au fond, là-bas, il n'y a pas une chambre funéraire ?

Salma : Oui. Pour quand les patients décèdent

Vanina : Vous avez peut-être des jardiniers qui viennent de temps en temps entretenir ici ?

Salma : Nan pas beaucoup, c'est pas entretenu, la végétation pousse partout mais c'est très très beau.

Vanina : Surtout que les personnes qui se garent là-bas en voiture, elles doivent monter par ici. Et c'est... C'est vrai que c'est dommage pour eux.

Salma : C'est très dommage, c'est très beau ici, mais... Je ne sais pas pourquoi...

Vanina : C'est sécurisé au moins, parce que j'avais fait un autre établissement. Là, en l'occurrence, quand je suis arrivée, il y avait une voiture qui rentrait, donc le portail était ouvert. Mais après, l'accès à l'intérieur, c'est relativement sécurisé quand même. C'est vrai que les chemins sont un peu... J'ai vu qu'il y avait comme des petits rubans là-bas... Pour marquer qu'il ne faut pas accéder. Mais ça fait très longtemps, que c'est comme ça. Ça fait combien de temps que tu travailles ici ?

Salma : Moi ? Deux ans.

Vanina : C'est bien qu'ils y aient des espaces extérieurs.

Salma : Et là, oui, on peut en parler. Ici, c'est... La porte, je ne sais pas que... C'est peut-être une réserve pour du matériel.

Vanina : Quel âge a l'édifice ?

Salma : Je ne le sais pas.

Vanina : Peut-être avec les plans, comme je vous ai dit tout à l'heure, peut-être que vous avez des anciens plans et qu'on peut regarder.

Salma : Je regarderais. Derrière, c'est la porte décorative. Moi, je pense que quelque chose est derrière... Mais peut-être que c'est juste une pièce abandonnée. Je ne sais pas. Je pense qu'il y a quelque chose après.

Vanina : Oui, on peut supposer qu'avant, c'était une dépendance et qu'après, ça a été fermé complètement.

Salma : Tout à fait. Et le petit bâtiment qu'il y a juste ici, c'est...

Vanina : Comme une réserve.

Salma : Oui, comme une réserve. On a les pantalons, les couches. Elle est toujours utilisée, la chambre mortuaire ?

Salma : Non. Non, plus du tout.

Vanina : Par exemple, je ne sais pas si vous avez des patients qui sont amenés à décéder, vous ne l'utilisez plus du tout maintenant ?

Salma : Si. Ça fait très longtemps que quelqu'un n'est pas décédé. Elle a des potentiels, cette villa.

Vanina : Elle n'est peut-être pas assez entretenue ? Parce qu'elle est indépendante la villa ? Elle se finance toute seule ou la ville vous donne des aides ?

Salma : Non, toute seule.

Vanina : Donc c'est peut-être pour ça qu'il y a peut-être un manque d'argent pour financer des travaux. C'est dommage. Parce qu'en plus c'est un patrimoine historique, donc c'est dommage que la ville ne s'implique pas dedans pour des restaurations

Salma : C'est compliqué. Au début il n'y avait pas le groupe La Villa et c'était déjà un établissement pour les personnes âgées.

Vanina : D'accord, donc au début il y avait d'autres propriétaires et après le groupe La Villa a racheté...

Salma : Maintenant c'est deux ans et cinq jours. C'est la RSA Veranella.

ENTRETIEN 4

SARA & DES SOIGNANTS À LA VERANELLA - FIRENZE

22 JUILLET 2025

(L'enregistrement à commencé dehord, sur un des bancs devant la Veranella)

Soignant 1 : Oui, mais moi j'aime beaucoup. C'est magnifique. C'est magnifique
Mais quelle terrasse as-tu vue ? Tu as vu celle du haut, là-bas ?

Vanina : Oui, j'ai vu la terrasse au premier étage et au deuxième étage. Oui, parce
qu'au deuxième étage, Salma m'a dit qu'il y avait deux sœurs qui habitaient.
Mais maintenant il n'y a plus rien.

Soignant 1 : Oui.

Vanina : Oui, là-haut il n'y a plus rien, hein ?

Blanchisseur : Non. Mais à partir de septembre, ils vont tout refaire. Toute
la façade, ils vont tout démolir. Ensuite, toutes les persiennes, celles avec les
vitres, ils vont toutes les enlever et les remplacer. Ensuite ils vont mettre la
climatisation dans toutes les chambres et refaire entièrement le toit.

Vanina : Ça fait quarante ans, ici ? Mais c'était déjà une résidence pour
personnes âgées, il y a quarante ans ?

Blanchisseur : Oui, quand je suis arrivé, oui. Avant il y avait les sœurs. Puis ils
les ont fait partir. Elles ne faisaient rien, les sœurs. Alors ils ont renvoyé les
sœurs et voilà. En fait, tout en haut, c'est là qu'elles dormaient. Si tu as vu... je
ne sais pas. Ou je ne sais pas si elle t'y a emmenée ?

Vanina : Oui

Salma : Bonjour !

Vanina : Bonjour. Ça va ?

Salma : Ça va, et vous ? J'aimerais bien aller à la mer et m'amuser. Qu'est-ce que tu fais ?

Vanina : J'ai pris quelques notes sur la façade, des observations, et j'ai rencontré vos collègues, il m'a dit qu'il avait travaillé ici pendant 40 ans. Il m'a parlé un peu des rénovations qui ont été faites en septembre de l'année dernière. La façade, les fenêtres, c'est vraiment incroyable. J'ai fait un petit tour pour voir un peu la façade, et j'ai vu qu'elle a été très bien rénovée. Il y a encore les anciennes fenêtres, les structures apparentes... c'est magnifique. Mais la toiture semble assez ancienne. Je ne sais pas si elle a été refaite entre-temps. J'ai préparé... puis-je poser une question ? Est-ce que vous avez une anecdote à me raconter à propos du bâtiment ?

Blanchisseur : Une anecdote ? Quand je suis arrivé ici pour travailler, je n'aimais pas trop. Puis après, je suis tombé amoureux du lieu. Parce que c'est fascinant, tu comprends ? Ce n'est pas une structure moderne. Parce qu'en France, il y a beaucoup de structures modernes... moi, je n'aime pas.

Soignant 1 : Regarde, moi j'ai été... par un drôle de hasard... je suis allé à Lourdes. Quand j'étais là-bas, pour voir la Vierge de Lourdes, ce qui m'a dégoûté... c'est qu'ils ont tout modernisé dans ce village. Et ils ont tout abîmé. Et moi, ça, je n'aime pas. Parce que si un lieu a sa propre identité, il faut qu'elle reste comme elle est, tu comprends ? Et c'est ça qui est beau, de voir un

endroit comme il est. Il ne faut pas tout gâcher.

Blanchisseur : Tu veux faire du moderne ? Fais-le à New York, en Amérique, là-bas y'a rien, tranquille. Mais une ville comme Florence, une ville d'art, tu ne peux pas faire une ligne de tramway. Ça a abîmé toute la ville. Florence est une petite ville, tu ne peux pas mettre un tramway, tu comprends ?

Soignant 1 : Moi, j'ai toujours aimé être ici, travailler ici, avec ces gens... les personnes âgées. Je les considère tous un peu comme des papas, des mamans. On essaie toujours de donner le meilleur de soi-même.

Blanchisseur : Et moi, je me suis toujours bien senti ici. Ensuite il y a eu du changement, ils sont arrivés, ils m'ont gardé, et j'ai été content de rester. Mais je n'ai pas vu beaucoup de gens, je n'ai pas connu grand monde. Ça date de 1981, je travaille à la blanchisserie. Je fais un peu de tout, mais surtout la blanchisserie. Je m'occupe de tout, même de la maintenance.

Vanina : C'est un travail difficile ?

Blanchisseur : Oui, tu veux manger de la pastèque ?

Vanina : Oui, mais mon italien n'est pas parfait. En plus, c'est une construction ancienne, donc c'est intéressant de savoir comment les gens y travaillent, ce qu'ils pensent du lieu. Si ça a un impact sur les patients. Plutôt que d'être dans un environnement hospitalier moderne.

Blanchisseur : Parce qu'un bâtiment ancien, on s'y sent plus chez soi.

Vanina : C'est aussi ça qui m'intéress, savoir si les patients ressentent cette "idée de maison" ici, qu'on ne trouve pas dans un milieu médical où tout est aseptisé, tout est blanc.

Blanchisseur :J'ai compris, c'est intéressant. Tu parles français toi, tu fais de la "psycho-architecture" ? Parle avec notre amie, elle fait une étude sur une construction ancienne et comment elle est devenue un bâtiment de soin.

Soignant 2 : C'est trop compliqué !

Blanchisseur : Lui, c'est notre podologue.

Vanina : Enchantée ! J'ai fait des recherches dans les archives de Florence. C'était une construction ancienne, où on stockait des fruits et légumes. Donc il y avait un propriétaire, parce que c'étaient des terres agricoles en lien avec le palais impérial. Ici, il y avait une construction. En fait, deux bâtiments au départ, qui étaient séparés. Je pense qu'ils ont été réunis récemment et ça remonte aux années 1600–1700.

Blanchisseur : Tu as fait des recherches ?

Vanina : Ah oui, oui, je suis allée aux archives, j'ai des documents, j'ai scanné les cadastres pour savoir depuis combien de temps le bâtiment existe. J'ai essayé de trouver des plans de la maison, mais je n'ai pas trouvé... Bonjour Sara !, tu veux te présenter ? J'ai fait un enregistrement audio. Pouvez-vous vous présenter un peu ? Votre nom ? Âge ? Si vous voulez, dites-moi aussi votre métier, votre parcours de formation pour ce travail, et d'où vous venez.

Sara : Je m'appelle Sara, j'ai 47 ans. Pour le parcours de formation, j'ai fait l'université, une licence en psycholinguistique. Ensuite, j'ai étudié l'art-thérapie, et je suis devenue technicienne en animation socio-éducative. J'ai aussi suivi une formation en counseling. Donc, le parcours est un peu long. Je travaille en RSA depuis 2020.

Vanina : Donc ça fait 5 ans ?

Sara : Oui, 5 ans, mais je travaille avec les personnes âgées depuis 2017, donc ça fait 8 ans. Je viens du sud de l'Italie, mais je vis en Toscane depuis 1999, pour mes études justement.

Vanina : Du sud, de quelle région ?

Sara : Des Abruzzes. Tu connais ?

Vanina : Oui, oui, c'est beau.

Sara : Et mon rôle ici, c'est celui d'éducatrice, dans le domaine de l'animation éducative. Ici, dans cette structure, je travaille depuis janvier 2024.

Vanina : Quels sont les horaires de travail ici ?

Sara : Pour moi ? C'est soit 8h30–14h30, soit 12h–18h, le matin ou l'après-midi.

Vanina : Qu'est-ce qui vous a poussée à travailler dans une structure comme celle-ci ?

Sara : C'est une longue histoire. En général, j'ai commencé à travailler en RSA juste au moment du Covid, en 2020. Je n'avais jamais travaillé en RSA avant, mais j'avais déjà travaillé avec des personnes âgées pendant de nombreuses années. À ce moment-là, ils cherchaient du personnel, à cause du Covid et de toute la situation particulière. C'était pour une autre structure, et ils m'ont appelée, moi. Ensuite, j'ai aussi travaillé dans d'autres RSA jusqu'à ce que j'arrive ici.

Vanina : Tu aimes beaucoup cet endroit ?

Sara : Oui, j'aime beaucoup. Et surtout, j'aime la structure. Parce que j'ai travaillé, il faut le dire, dans des RSA plus modernes. Et j'ai cette conviction personnelle que l'impact architectural est différent. Pour moi, ça fonctionne différemment, vraiment. J'ai aussi travaillé dans une autre RSA à Scandicci, sur les collines. C'était une vieille villa, beaucoup plus petite, d'une famille riche. Magnifique, elle avait même une fresque dans le style égyptien, quelque chose de splendide. Il y avait un jardin devant... à mon avis, elle est comparable à celle-ci. Très belle. Plutôt que de se retrouver dans une structure froide, avec toutes ces formes rigides, un style hôpital... voilà, ce genre de lieu ne me plaît pas vraiment. Pour les personnes âgées, c'est mieux d'avoir une structure comme celle-ci. Parce que c'est difficile pour eux de vivre dans un hôpital, au sens strict.

Vanina : Qu'est-ce qui te plaît le plus dans ton travail ?

Sara : Beaucoup de choses. Avant tout, le lien avec les personnes âgées, c'est la première chose. Cette tendresse qui existe dans la relation. Et aussi la

possibilité de faire des choses créatives, nouvelles, avec eux.

Vanina : Et à l'inverse, quelle est la partie la plus difficile de ton travail ?

Sara : La plus difficile... Ce n'est pas toujours vrai ! Parfois, oui, ça a pu l'être, surtout dans le passé, le fait de devoir se mettre d'accord entre tous les membres du personnel. Mais ici, c'est déjà différent, c'est mieux. Ici maintenant... parfois, les délais.

Vanina : C'est-à-dire ?

Sara : Par exemple, quand tu as une idée, l'envie de faire quelque chose... il y a toute une série de délais, de procédures, pour que ce projet puisse se concrétiser, si jamais il peut se faire.

Vanina : Alors que toi, tu aurais envie de le mettre en place tout de suite.

Sara : Oui, mais c'est difficile de le faire sur le moment.

Vanina : Y a-t-il eu un moment, une situation ou une personne qui t'a particulièrement marquée dans ton travail ici ?

Sara : Ici ? Mais oui, sûrement. Attends, elle est encore en train d'enregistrer. Oui, il y a une dame, je ne dirai pas son nom pour des raisons de confidentialité, mais elle a plus de 90 ans. Elle marche seule, elle fait tout toute seule, elle est très active. Elle a vécu des expériences difficiles, comme tout le monde, mais elle a su trouver la force de se relever, et elle reste très dynamique. Et ça, c'est

quelque chose qui me frappe, parce que ça montre qu'il y a de la vie jusqu'au bout. Ça, ça rassure, ça donne de l'énergie, ça rend positif. On peut toujours découvrir de nouvelles choses, apprendre encore, même à 90 ans.

Vanina : À quoi ressemble une journée type ici pour les résidents ?

Sara : Alors, en gros, les réveils se font jusqu'à environ neuf heures, parfois neuf heures et quart. Ensuite, ils prennent le petit-déjeuner, puis il y a un moment d'animation ou bien de physiothérapie, en tout cas un moment de détente. On leur laisse aussi une certaine autonomie pour circuler dans la structure, dedans et dehors, jusqu'à environ onze heures trente. Puis à midi, ils déjeunent. Ensuite, certains vont faire une sieste, d'autres restent dans leur unité, où ils peuvent continuer la physiothérapie ou participer à des activités d'animation, ou bien regarder la télévision. Certains dorment aussi dans l'unité, même sans aller jusqu'au lit. Puis vers deux heures, au moment du changement d'équipe, l'animation reprend, à deux heures ou deux heures et demie. La physiothérapie l'après-midi n'a lieu que deux fois par semaine, donc pendant ces jours-là, ils peuvent aussi en profiter. Ensuite, vers quatre heures et demie, ils prennent un goûter. Certains dînent à cinq heures, d'autres à six heures. Puis vers sept heures et demie ou huit heures, ils vont se coucher.

Vanina : Quelles sont les activités que vous proposez ?

Sara : Il y en a beaucoup : musique, chant, arts plastiques, activité motrice, olympiades adaptées, ateliers de cuisine, préparation de goûters, jardinage, potager, photographie. On fait aussi du cinéma, on a organisé des concerts,

ils ont vu des petits spectacles, ils ont même joué une pièce de théâtre eux-mêmes, je te parle de ce qu'on a fait depuis que je travaille ici. On fait aussi des lectures, des exercices de repérage dans le temps et l'espace (comme quel jour on est, où on se trouve), donc des activités pour stimuler la mémoire, du mental training... Il y en a beaucoup, je ne me rappelle pas de tout maintenant, mais c'est déjà une bonne liste.

Vanina : Les résidents participent-ils activement ou certains restent-ils isolés ?

Sara : En général, tout le monde participe, mais pour certains, il faut faire des activités individuelles ou des petits groupes pour mieux les impliquer. Mais le matin, lors des activités éducatives et artistiques (qu'on appelle le "moment club"), on a en moyenne 30 personnes, parfois plus.

Vanina : Y a-t-il des activités que tu préfères ?

Sara : Oui, les activités artistiques et créatives, beaucoup la musique et le chant... et aussi les goûters ! Il y a tout le potager : au moins une fois par semaine, ils font un goûter avec des produits qu'ils ont cultivés eux-mêmes. Le potager a été mis en place par Nicola.

Vanina : Quelles sont les principales fragilités que vous observez chez les résidents ici ?

Sara : Tout d'abord, le déclin cognitif. Puis, il y a parfois de l'insécurité due à un changement physique ou mental, donc ils ont plus peur de faire certaines

choses. Et puis, quelque chose que j'ai vraiment observé : l'incapacité à s'accepter tels qu'ils sont aujourd'hui. Parce qu'ils ont encore en tête l'image d'eux-mêmes d'avant, capables, autonomes... surtout les femmes, qui faisaient tout, géraient tout, cuisinaient... Et se retrouver ici, à devoir tout laisser faire par d'autres, c'est quelque chose de difficile à accepter.

Vanina : Donc, vous avez aussi des personnes atteintes d'Alzheimer ici ?

Sara : Oui, oui, on en a.

Vanina : D'accord. Parce qu'en France, il y a souvent une unité séparée pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Est-ce aussi le cas ici ?

Sara : Non, pas ici. Cela existe aussi en Italie, mais seulement dans certaines structures. Il faut faire une demande spécifique pour avoir ce qu'on appelle un "modulo comportamentale" (unité spécialisée pour les troubles du comportement), mais c'est une section fermée, avec un code d'accès. Ici, on n'a pas ce type de module. On a des personnes atteintes, mais c'est un faible pourcentage. Il y a davantage de cas de démence sénile, ou de déclin cognitif. Mais on n'a pas de module Alzheimer à proprement parler.

Vanina : Y a-t-il des moments de la journée particulièrement délicats ou complexes pour les résidents ? Le réveil ? Les pleurs le soir ?

Sara : Peut-être le réveil, oui. Mais en réalité, ce sont tous des moments délicats. Cela dépend beaucoup de la personne. Pour certains, c'est le réveil qui est difficile. Pour d'autres, c'est l'heure du coucher. D'autres encore sont

un peu perturbés après les repas. Ça varie beaucoup d'une personne à l'autre.

Vanina : Qu'est-ce qui aide à soulager l'anxiété ?

Sara : Par exemple, faire des activités créatives : colorier, peindre, ça aide beaucoup. Sortir à l'extérieur, marcher, se déplacer surtout quand il fait beau cela fait du bien. La musique aide aussi, mais ça dépend, pour certains, ça les détend, mais si quelqu'un est déjà un peu agité, la musique (surtout si le volume est trop fort) peut les irriter encore plus. Donc, pour certains, c'est bénéfique ; pour d'autres, non.

Vanina : Comment prenez-vous soin de chaque résident, au-delà des protocoles standardisés ?

Sara : Nous avons, comme toutes les résidences, des projets de soins individualisés, appelés PAI. C'est obligatoire dans toutes les structures, mais toutes ne le font pas avec sérieux. Certaines structures font juste le minimum pour remplir le protocole, signer les papiers, faire bonne figure aux contrôles. Mais ici, et je ne dis pas ça juste parce que je travaille là c'est vraiment vrai on le fait sérieusement. On réunit toute l'équipe autour d'une table, on discute ensemble de chaque résident. Parfois, on prépare des choses en amont, mais on relit tout ensemble et on en discute : les soins, les activités éducatives, la physiothérapie, tout est pris en compte. Ces projets durent six mois, et tous les six mois, on fait un point pour voir si ça fonctionne, si on doit continuer comme ça ou s'il faut changer quelque chose.

Vanina : Quels sont les espaces que les résidents apprécient le plus ?

Sara : Alors, la salle d'animation avec le sol très particulier plaît beaucoup, l'extérieur aussi, quand c'est possible. Je pense que ce sont surtout ces espaces. Ensuite, la zone du bar plaît aussi parce qu'il y a du café et des petits gâteaux à manger. Mais celui qu'ils préfèrent vraiment, à mon avis, c'est la salle où se déroulent les activités d'animation.

Vanina : À l'inverse, quels sont les espaces qui les déstabilisent, les mettent mal à l'aise ?

Sara : Je n'ai jamais vraiment aimé la salle de sport, honnêtement, je n'aime pas la salle de sport. Ensuite, il y a l'espace devant l'ascenseur. Ça peut paraître bête, mais cet endroit où l'on attend l'ascenseur pour monter ou descendre, surtout en été, les met vraiment mal à l'aise. Parce qu'il y a des fenêtres, mais on ne peut pas les ouvrir pour éviter la chaleur, donc ils restent un peu coincés là et ça leur fait du mal. C'est toujours compliqué. Et puis, je pense que c'est tout. Je trouve que c'est le pire espace pour eux, alors qu'ils aiment bien aller sur les terrasses.

Vanina : Comment les patients s'orientent-ils à l'intérieur de la structure ? Y a-t-il des éléments qui les aident ou d'autres qui les perturbent ?

Sara : Alors, ceux qui sont autonomes ont appris à se déplacer seuls. Pour ceux qui ne le sont pas, nous les accompagnons toujours. Le moment de l'ascenseur est souvent difficile parce que parfois, une personne autonome en particulier se perd dedans, même si c'est bien signalé, elle se trompe quand même. Pour les autres, non autonomes, on les accompagne, donc il n'y a pas de problème. Je pense que l'ascenseur est toujours un moment un peu compliqué dans ces

structures. Les numéros des étages sont bien visibles, mais peut-être qu'ils ne les lisent pas bien, surtout cette personne en particulier. Pour le reste, ils retrouvent leur chemin assez bien. La structure n'utilise pas de code couleur ni de photos pour faciliter l'orientation. Il y a bien les panneaux obligatoires de sécurité, d'incendie, etc., mais pour aider les patients à s'orienter, il y a juste des panneaux indiquant les numéros de chambre, les noms, rien de plus. Ce serait peut-être un point intéressant à améliorer.

Vanina : Quelles sont les pathologies les plus présentes chez les patients ? À quel degré ?

Sara : Tout type de pathologie. Les plus fréquentes sont la démence sénile, le déclin cognitif. Au niveau moteur, le kinésithérapeute intervient souvent, mais beaucoup de personnes sont en fauteuil roulant. Peut-être des problèmes cardiaques, respiratoires.

Vanina : Sont-ils autonomes ou dépendants ?

Sara : La plupart sont dépendants.

Vanina : Il y a quelques personnes autonomes ?

Sara : Oui. Mais pour les autonomes, il faut voir, parce que certains sont autonomes pour se déplacer, mais par exemple pour les mouvements plus précis, ils doivent être accompagnés. Par exemple, ils peuvent se déplacer seuls avec un déambulateur, mais on doit quand même les accompagner dans les étages. Ou bien ils sont autonomes pour marcher, mais ils ont besoin d'aide

pour s'habiller ou pour manger, ça dépend de chaque personne. Ce n'est pas parce qu'on est autonome qu'on l'est à 100 %.

Vanina : Les patients reçoivent souvent des visites ?

Sara : Ça dépend des patients, ça dépend des résidents. Oui, certains ne sont presque jamais suivis par leur famille.

Vanina : Oui, oui, c'est pareil dans toutes les structures, chez les personnes âgées, il y a celles qui ont leur famille, et d'autres qui n'en ont pas... Si vous pouviez changer un élément architectural de cet endroit pour le rendre plus accueillant ou fonctionnel, lequel choisiriez-vous ?

Sara : Eh bien, tout d'abord, je rendrais le bar plus coloré.

Soignant 1 : Oui, oui. Un bar plus coloré.

Sara : Mais alors, pour moi. Ensuite, je mettrais des tableaux dans les salles à manger, il y a des tableaux, mais avec, disons, un sens. Enfin, ils sont là maintenant, mais parfois, ce n'est pas le cas... Ils sont beaux aussi, très beaux. Mais disons, cette pièce a ceci, cette autre pièce a cela. C'est-à-dire créer du sens. Et puis, que vais-je changer d'autre ? Finalement, ça suffit, à part ça. Franchement, j'aime bien... Oui, j'ajouterais un autre ascenseur, un ascenseur supplémentaire, pour les choses fonctionnelles. Et j'ajouterais aussi des éléments plus colorés aux chambres.

Soignant 1 : On change tout, Sara.

Sara : Non, de la peinture... Enfin, on met plus de tableaux colorés dans les chambres, au bar, et c'est tout. Et dans les salles à manger, je veux dire, les choses qui ne sont pas structurelles, c'est-à-dire celles qui doivent être installées...

Vanina : Il a un endroit préféré dans l'immeuble ?

Sara : Moi, c'est l'extérieur que j'aime. Les terrasses sont magnifiques aussi. Et puis, les animations aussi. Mais en fait, je les aime tous. Je me sens étrangement à l'aise partout. À l'intérieur aussi, là où ils mangent. Même ici, à l'entrée, j'aime bien. La réception, bien sûr. Bon. En fait, j'aime bien cet établissement. Je me plais vraiment ici. Quand je serai plus vieille, je viendrai ici.

Vanina : Connais-tu l'histoire de ce bâtiment ?

Sara : Pas grand-chose. Parce qu'il m'a dit qu'il y avait des sœurs, c'était une maison privée avant, non ? Je ne sais pas si celle-ci était... Enfin, je sais qu'au début, c'était...

Blanchisseur : Elle appartenait à une seule personne. Puis il l'a vendu. Il appartenait à quelqu'un, un particulier. Son arrière-grand-père l'a récupéré. Après, grand-père l'a pris. Ils ont construit ta maison là-bas. Avec les religieuses. Ça a commencé avec mon arrière-grand-père, mon grand-père, et puis... Mais c'était différent avant, ce n'était pas une maison de retraite. Avant, ils accueillaient les blessés. Vous comprenez ? Les civils blessés. De l'autre côté, il y avait aussi... Là où ils n'avaient nulle part où aller, ils les accueillaient ici. Et puis, au bout d'un moment, l'idée est venue d'accueillir dans ces structures des personnes sans famille. C'est ainsi qu'est né le RSA.

Vanina : Que penses-tu de ce lieu chargé d'histoire ?

Sara : Pour moi, c'est vraiment chaque détail, n'est-ce pas. Le sol, l'animation. Ils sont vraiment attirés par ça. Si c'était un sol normal, évidemment. Ils sont très attirés par ça et le regardent, se demandant combien de temps cela leur a pris, posant des questions, regardant les dessins. Ça pique la curiosité. Et rien que ça, à mon avis, c'est positif. Par exemple, le sol est magnifique. C'est quelque chose d'unique. Ils veulent le savoir.

Blanchisseur : Le sol ? Vous l'enlevez ? Non, les gars ?

Soignant 1 : Ce serait horrible. Non ! Le sol est magnifique probablement des années 1800. Quelle mosaïque !

Blanchisseur : Ça ? Ah, la mosaïque ! Ma femme ne l'a pas dit. Elle l'a dit l'autre jour. Oui, la mosaïque. Ce qu'il y a dans la pièce, oui. Oui, c'est magnifique. Par exemple, je je pourrais te faire du ciment, mais c'est vraiment le bizarre. Le bâtiment est bien entretenu, je pense. Est-il bien entretenu ?

Soignant 1 : Bien sûr, Paolo est là.

Vanina : Tu as une anecdote à me raconter ?

Sara : Une anecdote ?

Vanina : Après le lieu, un patient, un moment particulier ?

Sara : Oh, oui, oui, oui, la voilà. Et je sais laquelle. C'est la première personne que j'ai rencontrée en arrivant. Je suis entrée par le mauvais chemin, pas par là, mais par derrière. J'ai sonné, il m'a ouvert, et il ne m'a même pas dit bonjour. Non, mais il y a plein d'anecdotes. Le type au marteau s'est évanoui, mais on ne le voit pas. On passe à autre chose. Il y a une dame, c'est... puisqu'elle est en bas, qui est toujours là, et il y avait toutes les fenêtres, il y a toutes les fenêtres, alors elle pensait être au Colisée. Parce que le Colisée est là, j'imagine. Il est plein de fenêtres, très ouvertes, non ? Et elle pense de temps en temps, quand elle est au plus mal, qu'elle est au Colisée. Parce que c'est similaire, je veux dire, selon elle. Je lui dis : « Non, regarde, on est à Florence ici. »

Vanina : Merci beaucoup, merci.

Sara : Mais par exemple, il y travaille depuis longtemps. Alors peut-être qu'il peut en dire beaucoup.

Blanchisseur : Elle travaille ici depuis longtemps aussi. Même si elle est jeune, elle travaille ici depuis plus de dix ans. Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?

Soignant 1 : Des années ? Vous savez, je travaille ici depuis trois mois. Voici juste celles que je pourrais partager. Enfin, le genre de choses qu'on peut dire. Il y a une dame, ça me bouleverse vraiment, une dame qui parle aux morts de sa famille et elle leur parle comme... Enfin, on les voit avec elle aussi, comme si on pouvait les voir aussi, parce qu'elle est juste là, devant nous, et elle nous parle. Elle nous dit "*Comment allez-vous ?*". Et parfois, on a l'impression qu'elle les appelle au téléphone. Un instant, Cesira m'appelle, n'est-ce pas ? Cesira de

l'au-delà.

Sara : Même la dame qui est là la nuit. Qui ne sort jamais, seulement la nuit. Elle a des cheveux blancs. Ça me fait peur. Elle dort pratiquement toute la journée. Tu y vas, tu lui demandes si tu veux faire de la kinésithérapie, quelque chose, elle dit non, mais fais-le, elle est toujours sous les draps. Puis, à un moment donné, quand tout le monde est au lit, elle monte et se promène. Ça me fait peur.

Blanchisseur : Fantôme.

Soignant 1 : Je vais te montrer la photo.

Blanchisseur : Elle erre comme un fantôme.

Salma : Et puis il y a eu des épisodes de fantômes.

Soignant 2 : Ma mère les ressentait, c'est-à-dire qu'elle voyait ce qui nous arrivait. Oui, je les ressens aussi. Vraiment. Ma mère, qui travaillait ici, était folle, parce que si je suis opérateur d'étage, folle. Et elle était là-haut. Tu es vraiment un fantôme, pour de vrai.

Salma : Il y a eu quelque chose autrefois, mais je ne peux pas te le dire, je le sais par des tiers. En fait, il y avait deux personnes qui veillaient tard. À un moment donné, elles ont entendu du vacarme, elles sont descendues aussitôt, il n'y avait personne aux alentours et un vase entier était tombé par terre, comme par magie. Tu te souviens, Daio ?

Blanchisseur : Ce sont deux personnes rationnelles, deux personnes ingérées, qui veillaient tard depuis je ne sais combien de fois, depuis combien d'années, et qui ont vu cette chose, et qui l'ont un peu mal pris, car il y avait un vase stable, il n'y avait personne aux alentours. Et puis, ce ne sont pas des enfants, comme tu dis, ils courent partout, ils ont des voix, maintenant qu'ils se déplacent d'une pièce à l'autre, ils les ont quand même mis là. L'idée est de savoir si c'était eux, pour changer le plan, et donc ils sont restés stupéfaits, ils ont vraiment parlé d'un fantôme.

Sara : Ce sont des fantômes. C'est une maison historique comme celle-ci, il s'agit clairement d'énergie.

Soignant 1 : J'y vais, ces trucs me font peur.

Salma : Je te jure, elle était là-haut dans le salon, à un moment, elle était comme ça, et elle a vu une présence marcher, et elle a cru que c'était son collègue, parce que la nuit, ils ne sont que deux, et il n'y avait personne devant elle. Alors elle est descendue voir son collègue et lui a demandé : *"Tu es monté en premier ?"* Il a répondu : *"Non, je n'ai pas bougé d'ici"*, et elle était sûre d'avoir vu quelqu'un passer. Mais beaucoup lui ont dit que là-haut dans la tour, la nuit, les infirmières entendaient marcher et voyaient la peur, et le matin, j'arrivais là-bas, et la nuit, elles marchaient, deux d'entre elles. Car, vous savez, qui voit ou ne voit pas, les esprits, surtout dans les vieilles maisons.

Sara : Mais tant de gens le disent. Mais combien meurent ici ? Il y a toujours tant de gens qui meurent ici. Et puis aussi les anciens, ceux qui sont venus avant, ceux qui sont partis.

Blanchisseur : Mais ils ne sont pas négatifs. Ils ne sont pas désordonnés. Non, non, non. Ce n'est pas le chaos. Enfin, c'est... L'endroit n'est pas lourd. C'est plutôt, comme ils l'ont vu, c'est plutôt quand on se fait tuer. Donc, la présence, c'est que celui qui est tué se rebelle, vous comprenez ? Et ils montrent vraiment à quel point c'est dramatique, la peur des gens. Lorsqu'ils entrent dans ces maisons, ils vont voir les esprits. Parfois, lorsqu'ils les voient, ils les voient réellement, ils les ressentent, ils entendent même la voix qui leur dit de s'éloigner. Ces choses émergent de ce que tu as abandonné avant, vous savez où on l'entend le plus ? En bas, près de la chapelle. C'est là qu'on met les cadavres. La chapelle, làbas.

Sara : En théorie, ça devrait être calme là-bas, mais on peut sentir un peu de lourdeur. C'est aussi parce qu'on l'appelle la chapelle, non ?

Blanchisseur : En fait, on l'a placée ici, par les doigts. Parce que ça se réveille si souvent. Quand on les fait descendre, ça bouge, et ils mettent un gars attaché à la sonnette, parce que peut-être qu'ils se réveillent, et la sonnette sonne, et la réception sonne ici. Et si ça sonne, je veux voir lequel d'entre eux va voir. Et tout le monde court. Non, tout le monde court vers la porte pour partir.

Salma : Un jour, la lumière était allumée, il y avait un homme mort, tu te souviens ? Le lendemain, la lumière était allumée. Et une fois la cloche tombée.

Soignant 1 : Non, c'est terrible. Tu vois le mort se relever ?

Salma : Mais elle est vieille, c'est normal qu'elle soit là, je ne sais pas comment

dire, mais oui, oui, fantôme, parce qu'elle est vieille. Je suis descendu parce que je devais faire quelque chose là-bas pendant le match. J'ai regardé dehors, mais regardez, son bras était complètement baissé, je me suis chiée dessus, je vous jure.

Blanchisseur : Madonna !

Salma : Je vous jure, parce que la première fois que j'y suis allé, il n'y avait rien. La deuxième fois, son bras était complètement baissé, j'ai dit, allez, j'ai couru, je suis partie, avec force, et j'y crois. Avant, il n'y avait rien, et la deuxième fois, je suis revenu. Il devait mesurer 2 mètres 08, 2 mètres 09, mort, mort, mort.

Sara : Je te crois, je l'aurais fait aussi. Il n'y avait rien avant, mais regardez, regardez, l'a-t-il vraiment fait ?

Blanchisseur : Ce sont les réflexes qui, en gros, après un arrêt cardiaque, qui n'a pas encore arrêté le cerveau, ce sont les mouvements involontaires.

Salma : Oui, probablement.

Sara : Tu as fini les questions ? Tu as fini ?

Vanina : Puis-je prendre des photos à l'intérieur ?

Soignant 1 : Mais les pièces sont encore plus vieille, les pièces plus vieilles. Celles où tu prends quelques photos, vidéos Toute la structure est vieille.

Vanina : Oui, oui, celle-ci Oui, il y a un peu de... C'est un peu de fissures, et il n'y a pas une chambre avec une seule personne ?

Soignant 1 : Il y en a trois... Ici, elles sont soit pour deux ou trois personnes. Ou plus Une personne, malheureusement, mais...bref. Alors allons ici, c'est là qu'ils mangent. En fait on descend. C'est la terrasse, on descend à la terrasse

Vanina : Ça va la temps, le travail ?

Soignant 1 : Ouais, ouais, j'ai encore dix minutes et après j'y vais. Allons dehors, dehors. Il y a une laverie en face, mais je ne pense pas que ça t'intéresse.

Vanina : Merci encore pour votre temps, bon courage pour votre journée, merci infinément !



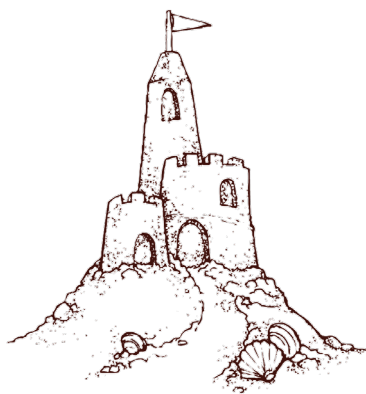
COMPOSER AVEC L'OUBLI

Accompagner la perte de mémoire plutôt que la contenir

Mémoire de Master - 2024-2025

École Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val-de-Seine

GATEAU Vanina, encadré par PERRIER Olivier





Mémoire de Master - 2024-2025

École Nationale Supérieure d'Architecture de Paris Val-de-Seine

GATEAU Vanina