

Habiter et mourir autrement : l'habitat participatif et solidaire comme alternative pour une fin de vie à domicile

Marina CASULA

Maîtresse de Conférences en Sociologie, IDETCOM, Université Toulouse Capitole.

Comme évoqué dans l'appel à communication pour le colloque « Fin de vie et territoires »¹ organisé par Lucie Sourzat, le plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 alerte sur la nécessité de renforcer la prise en charge de la fin de vie à domicile, alors que les conceptions de celle-ci sont (trop) souvent hospitalo-centrées.

Or mourir chez soi ne relève pas ou plus de l'évidence. En 2015, l'enquête « Mourir chez soi »² montrait qu'une grande majorité de la population française souhaite mourir à son domicile mais, qu'en réalité, seul un quart d'entre elle voit son souhait se concrétiser, surtout si la fin de vie est précédée d'une hospitalisation. Ainsi, « quatre semaines avant leur mort, 45 % des personnes vivent à domicile en cas de décès non soudain. Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30 %), passer l'ensemble du dernier mois de l'existence chez soi l'est deux fois moins (14 %). Le départ de l'hôpital pour regagner son domicile est beaucoup plus rare (2 %) »³. Les raisons sont multiples comme la difficulté à organiser la fin de vie sur un plan domestique (réticence des proches, conditions médicales et matérielles non satisfaisantes, etc.) ou également du fait des inégalités territoriales dans le déploiement des équipes mobiles de soins palliatifs, dans le cadre de l'hospitalisation à domicile.

1 Ce texte est une version en grande partie remaniée de la communication orale présentée par son autrice lors du colloque « Fin de vie et territoires », le 17 février 2023, à l'université Toulouse Capitole.

2 PENNEC (Sophie) *et al.* « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, vol. 524, n° 7, 2015, p. 1-4.

3 *Idem.*

Avec cette contribution, nous proposons de décentrer notre regard pour réfléchir aux enjeux de la fin de vie, hors hôpital, certes, mais plus spécifiquement encore dans des formes alternatives d'habitat participatif et solidaire⁴. Elles sont à considérer comme des dispositifs à développer et soutenir car socialement innovants face aux enjeux du vieillissement. En effet, nombre de ces projets intègrent des personnes vieillissantes et sont donc amenés à aborder explicitement ou implicitement la question de la fin de vie en leur sein, d'aucuns souhaitant y vivre « le plus longtemps possible » ou « jusqu'au bout », si besoin grâce au soutien des collectifs d'habitants ou/et de leurs proches. Pour autant, nous allons ici envisager la fin de la vie et son accompagnement à travers sa dimension sociale, sans forcément centrer notre regard sur la question des soins palliatifs.

Sur le plan méthodologique, ce travail s'appuie sur des données qualitatives (entretiens et observations, visites de terrain) issues d'une recherche-action participative intitulée RAPSODIÂ⁵ (Recherche-action participative solidarité domicile innovation dans l'âge) dont la problématique fut la suivante : « Penser l'autonomie par l'entraide dans la vieillesse : Avec qui ? Comment ? Jusqu'où ? »⁶ Cette recherche a été menée de fin 2019 à fin 2022 et a impliqué des chercheurs et chercheuses en sociologie, aménagement et urbanisme, géographie, sciences de gestion et des co-chercheurs et co-chercheuses non académiques, membres de l'association Hal'âge et/ou (futur.es) habitants de différentes expériences d'habitat participatif à Angers, Orléans, Montauban, Paris, Rouen, Toulouse. Elle s'est appuyée sur une méthodologie collaborative fondée sur l'apprentissage, le partage des savoirs et la co-construction de la démarche de recherche.

La question de la fin de vie (et de son accompagnement social) n'a pas fait donc l'objet d'un questionnement explicite mais constitue un enjeu que nous avons rencontré chemin faisant à travers l'expérience vécue par certains lieux de vie impliqués et/ou visités dans le cadre de cette recherche-action participative (RAP).

À travers cette approche exploratoire, nous aborderons donc la manière dont les acteurs de l'habitat participatif et solidaire envisagent les enjeux de la fin de vie, en particulier de personnes vieillissantes, dans le contexte

4 LABIT (Anne), GUINCHARD (Mina), EVRARD-PIAT (Elisabeth), « Les femmes qui vieillissent, au cœur de nouvelles formes d'habitat participatives et solidaires », *Pour*, vol. 242, n° 1, 2022, p. 285-292.

5 RAPSODIÂ a été financée par la Fondation du domicile et, avec le soutien opérationnel de l'ANSA (Agence nouvelle des solidarités actives). La recherche a été pilotée par l'association Hal'âge qui « développe et soutient les démarches d'innovation sociale au croisement de l'habiter et du vieillir », <http://halage.info/>

6 Pour une présentation plus détaillée de la RAP, voir : <http://halage.info/les-echos-de-rapsodia/>

français. Sans nous lancer dans une démarche strictement comparative, nous explorerons toutefois quelques pistes et modèles expérimentés ailleurs, comme à Bruxelles, et dont nous avons rencontré certains acteurs, à l'occasion d'un voyage d'études entrepris par une partie de co-chercheuses impliquées dans la RAP, en mars 2022.

Notre regard sera celui d'une sociologue, non spécialiste de la fin de vie, mais qui s'intéresse aux dynamiques d'innovation sociale⁷, en ce qu'elles questionnent les grands enjeux sociétaux, notamment autour des enjeux du vieillissement et du pouvoir d'agir ou *empowerment*⁸ des personnes vieillissantes. Nous pensons que le dialogue entre les approches sociologiques, juridiques, voire médicales est important pour interroger les implications non seulement juridiques mais également sociétales d'un droit à mourir dignement dans un « chez moi » qui est parfois aussi un « chez nous », dans le cas de l'habitat participatif et solidaire.

Notre seule ambition ici est, avec ce pas de côté par rapport aux autres contributions de cet ouvrage, d'apporter quelques éléments de réflexion en lien avec des expériences vécues sans pour autant apporter de solutions toutes faites qui puissent répondre à toutes les situations. Nous aborderons donc, dans un premier temps, l'habitat participatif et social comme un espace qui permet de penser autrement la fin de vie à domicile, avant de nous intéresser à la manière dont des personnes ont été accompagnées dans leur fin de vie dans ce type d'habitat.

I. L'habitat participatif et solidaire : un espace social pour penser autrement la fin de vie à domicile ?

Pour le sociologue Michel Castra, « la vision traditionnelle de la mort, prise en charge par un collectif, se délite. Les aspirations mais également les possibilités se multiplient et c'est maintenant à l'échelle de l'individu que les choix se font »⁹. Toujours selon lui, « si les soins palliatifs concrétisent une volonté réelle de resocialisation de la fin de vie et de la mort, ils traduisent aussi un processus d'individualisation du mourir (Castra, 2003). Ce sont là deux aspects qui ne sont pas contradictoires mais qui, au

7 « Une innovation sociale se définit par son caractère novateur ou hors norme et par l'objectif général qu'elle poursuit, soit celui de favoriser le mieux-être des individus et des collectivités (...). », CLOUTIER (Julie), « Qu'est-ce que l'innovation sociale ? », *Cahier du CRISES*, « ET0314 », 2003, coll. « Études théoriques.

8 BACQUÉ (Marie-Hélène), BIEWENER (Carole), *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*, La Découverte, 2015, coll. « Poche / Sciences humaines et sociales »

9 CASTRA (Michel), « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, vol. 97, n° 1, 2015, p. 12-18.

contraire, se conjuguent. Cela nous amène à évoquer un aspect central : la reconnaissance et la valorisation de la subjectivité de l'individu deviennent une des composantes essentielles du bien mourir. »¹⁰

Nous partageons l'idée selon laquelle penser autrement la fin de vie des personnes vieillissantes (pour mourir autrement et si possible chez soi) passe par une forme de resocialisation de celle-ci. Mais nous souhaitons l'approfondir dans un contexte autre que celui où elle est généralement envisagée. Nous abordons donc la fin de vie dans un espace social particulier, en l'occurrence ici celui d'un « habiter en commun »¹¹, qui permet aux personnes concernées de retrouver un pouvoir d'agir sur la manière dont elles projettent leur fin de vie à domicile. Mais un domicile qui prend la forme d'un « habiter autrement », en commun et en solidarité.

A. Un « domicile » fondé sur un habiter en commun et en solidarité

Le domicile désigne généralement le « lieu personnel d'habitation où l'on fixe sa demeure ou son principal établissement »¹². Ces définitions évoquent donc un lieu de résidence, sans rien dire des manières de vivre dans ce domicile ou des modes d'habiter qui « renvoie[nt] aux manières de pratiquer, de penser, de dire, de vivre les différents espaces, territoires et lieux qu'habitent les individus et les groupes, sans nécessairement y vivre au quotidien »¹³.

Pour autant, les parcours ou trajectoires résidentielles tendent à évoluer avec l'avancée en âge¹⁴ : par exemple certaines personnes quitteront une maison trop grande, ou trop isolée, pour un logement plus adapté au vieillissement, plus petit et/ou plus proche des commerces et services médico-sociaux. D'autres se tourneront vers les résidences autonomie et les résidences services, parfois perçues comme les antichambres des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Ces structures (vers lesquelles les personnes sont dirigées quand elles deviennent « dépendantes » et ne peuvent plus être maintenues à domicile, sans que ce transfert soit toujours souhaité) sont souvent envisagées avec force résistance :

10 CASTRA (Michel), *op. cit.*

11 SABIN (Guillaume) et SERVAIN (Pierre), « Une manière d'habiter en commun : l'expérience d'Ékoumène. Réflexions sur la diffusion des communs / 1 », *Agencements*, vol. 6, n° 1, 2021, p. 137-167.

12 Trésor Informatisé de la Langue Française : article domicile : <http://stella.atilf.fr/Dendien/scripts/tlfiv5/advanced.exe?8;s=1738041240>

13 MOREL-BROCHET (Annabelle), ORTAR (Nathalie), dir., *La fabrique des modes d'habiter Homme, lieux et milieux de vie*, Paris, L'Harmattan, 2012, coll. « Habitat et Sociétés ».

14 MEMBRADO (Monique), ROUYER (Alice), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Érès, 2013, coll. « Pratiques du champ social ».

« tout sauf l'Ephad », comme nous l'avons parfois entendu en entretiens. Différentes formes alternatives d'habitat se développent également comme les colocations intergénérationnelles, l'habitat inclusif, le béguinage ou autres formes d'habitats groupés¹⁵. La plupart des formes de logement que nous venons d'évoquer peuvent être individuelles ou collectives, portés par des bailleurs sociaux, des associations, dans le cadre de l'économie sociale et solidaire, en lien ou non avec des collectivités publiques voire des promoteurs immobiliers relevant du secteur marchand.

Nous allons ici cependant réfléchir dans un autre cadre, celui de l'habitat participatif. Reconnu par la loi Alur (loi pour l'accès au logement et un urbanisme rénové) promulguée en mars 2014, il désigne « une démarche citoyenne qui permet à des personnes physiques de s'associer, le cas échéant avec des personnes morales, afin de participer à la définition et à la conception de leurs logements et des espaces destinés à un usage commun, de construire ou d'acquérir un ou plusieurs immeubles destinés à leur habitation et, le cas échéant, d'assurer la gestion ultérieure des immeubles construits ou acquis »¹⁶ et qui s'appuie sur ce que l'on appelait de manière plus spécifique l'habitat groupé autogéré dans les années 1970-1980¹⁷.

L'habitat participatif repose sur un mode d'habiter spécifique, fondé sur un commun :

« “Vivre ensemble, chacun chez soi” : ce slogan véhiculé dans les milieux de l'habitat participatif résume bien la démarche. D'un côté (“vivre ensemble”), ces habitats travaillent à leur mise en commun, et cela aussi bien en ce qui concerne les biens matériels et immatériels (bâtiments, équipements, ressources financières...) que l'expérience vécue (l'habiter). D'un autre côté (“chacun chez soi”), ce travail se conjugue avec le maintien de la cellule des foyers familiaux dans leurs logements autonomes respectifs, ce qui les différencie aussi bien des habitats communautaires que des habitats partagés, parmi lesquels les colocations par exemple. »¹⁸

15 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/changer-de-logement/autres-solutions-de-logement>

16 LOI n° 2014-366 du 24 mars 2014 pour l'accès au logement et un urbanisme rénové, <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000028772256/2023-08-24/>

17 LABIT (Anne), « Habiter en citoyenneté et solidarité pour mieux vieillir », *Gérontologie et société*, vol. 38/149, n° 1, 2016, p. 141-154.

18 SERVAIN (Pierre), « Conjuguer le chez-soi au pluriel : le cas des habitats participatifs », *Espaces et sociétés*, vol. 186-187, n° 3-4, 2022, p. 19-34.

Ce commun se construit dans une démarche citoyenne et solidaire. Citoyenne car sa gestion (des espaces de vie collectifs, des ressources, des dépenses) suppose des pratiques démocratiques de prise de décisions. Citoyenne également car les projets d'habitat participatifs sont initiés, portés, mis en œuvre par des collectifs de (futurs) habitants qui se retrouvent autour d'un projet de vie partagé¹⁹. Solidaire car ce commun repose sur une solidarité réciprocaire, qui la distingue d'autres formes d'habitat²⁰, c'est-à-dire que cet habiter en commun se traduit par des relations fondées sur l'entraide, les co-habitants vont s'aider les uns les autres dans les choses de la vie quotidienne ou pour des coups de main plus spécifiques, sans attente de retour particulier. Il s'agit de moments d'échange, de partage qui prennent la forme d'un « don contre-don » au sens de Marcel Mauss²¹, où la personne qui aide ne sait pas qui lui rendra cette aide, ni quand, ni sous quelle forme. Nous avons proposé le terme d'« outrevoisinage »²² pour désigner cette forme particulière de soutien à la qualité de vie par le voisinage de l'habiter en commun, incarné par cette revendication : « on est plus que des voisins ». Elle dépasse donc la figure plus individuelle du « voisin privilégié », décrite par certains sociologues, et qui « cumule ces deux activités du voisiner : il rend service et il a le privilège de pouvoir rentrer chez autrui »²³.

Parmi les habitats participatifs qui ont participé à RAPSODIÂ, certains sont intergénérationnels, d'autres sont plus spécifiquement portés par des personnes vieillissantes, notamment des femmes ou encore des personnes LGBTQIA²⁴ qui y voient une forme alternative de soutien dans leur vieillissement (et la manière dont ils projettent leur fin de vie, à domicile) et de maintien de leur autonomie personnelle, par le biais du collectif.

19 Par manque de place, nous ne développerons pas ici les différentes modalités de montage, portage, mise en œuvre, ou financement de l'habitat participatif en France ou ailleurs.

20 LABIT (Anne), « L'habitat solidaire intergénérationnel : mythe et réalité en France et en Allemagne », in Membrado (M.), Rouyer (A.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Érès, 2013, coll. « Pratiques du champ social ». p. 245-260.

21 MAUSS (Marcel), *Essai sur le Don* [1923], Paris, Editions Payot, 2012, coll. « Petite bibliothèque Payot ».

22 CASULA (Marina), LABIT (Anne), BOURGEMISEAU (Pascale), GAUDIBERT (Françoise), AMIEL (Marie-Ange), LAMBERT (Patrick), NEGREL (Pierre), « "Plus que des voisins" : l'outrevoisinage, une nouvelle figure de l'aidance face au vieillissement en habitat participatif », in Colloque *Approches pluridisciplinaires de la figure de l'aidant*, 31 mai, 1er et 2 juin 2022, Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin (Nantes).

23 DRULHE (Marcel), CLÉMENT (Serge), MANTOVANI (Jean), MEMBRADO (Monique), « L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2007, 123, p. 325-339.

24 Pour lesbiennes, gay, bisexuelles, transgenre, queer, intersexe, asexuelles.

B. Comment envisager la fin de vie et son accompagnement dans le cadre de l'habitat participatif et solidaire ?

Certains habitants ou futurs habitants de projets d'habitat participatif et solidaire que nous avons rencontrés se sont posé la question de la fin de vie au sein de ces habitats, si certains peuvent envisager de quitter le lieu « pour ne pas être un poids », d'autres souhaitant y vivre « le plus longtemps possible » ou « jusqu'au bout », si besoin grâce au soutien des collectifs d'habitants ou/et de leurs proches. Individuellement ou collectivement, certains mettent en place des directives anticipées et/ou militent pour « le droit à mourir dignement ». Nous évoquerons ici deux exemples singuliers, des expériences vécues par deux collectifs qui ont participé à la RAPSodiÂ.

À Montauban, un groupe de femmes entre 65 et 84 ans a créé en 2016 une association, « La Maison d'Isis » (LMI), pour porter un projet d'habitat participatif du même nom, autour d'un slogan et d'une vision qu'elles revendiquent : « Vivantes solidaires jusqu'au bout ». Ces femmes qui ont des revenus ou des retraites modestes ont tissé des liens amicaux anciens pour certains, d'autres plus récents à travers ce projet d'habiter en commun. Elles se rassemblent autour du souhait d'« essayer d'aller le plus loin possible. On voudrait aller jusqu'au bout » (une des membres de La Maison d'Isis). C'est d'ailleurs la problématique que ces femmes ont co-construite avec le collectif de chercheuses et de chercheurs qui ont travaillé avec elles dans le cadre de la recherche-action participative : « Comment créer les meilleures conditions pour un vieillissement et une fin de vie à domicile et définir le lien entre solidarités internes et services professionnels ? »

Les membres de LMI se rassemblent autour de la volonté de « maîtriser » leur vieillissement et leur fin de vie, aspiration qui se nourrit de leurs propres expériences. En effet, la plupart d'entre elles ont réussi une forme d'émancipation individuelle par le travail, en ayant toutefois pour la plupart des professions tournées vers l'Autre. Plusieurs affirment ne pas vouloir faire subir à leurs enfants l'épreuve de la solidarité familiale qu'elles-mêmes ont connue face à la maladie, au vieillissement et à la fin de vie des proches (parents, frère/sœur, conjoints, amies...).

Leur projet d'habitat en commun a connu différentes évolutions au gré des échecs et des désillusions dans sa concrétisation : désengagement des certaines personnes, départ d'autres vers d'autres formes d'habitats. Sans lieu de vie en commun (à ce jour, hormis une colocation entre deux d'entre elles), la douzaine de femmes toujours actives pour faire aboutir ce projet ont toutefois pu développer au fur et à mesure des années des formes d'aide informelle (courses, covoiturage, soutien émotionnel, etc.)

dans le groupe d'amies à la faveur de leur proximité géographique : « **une entraide hors les murs** » d'un habitat (toujours) en projet, malgré les difficultés rencontrées²⁵.

Leurs réflexions sur la fin de vie et/ou la mort sont antérieures à leur engagement au sein de la recherche participative. Une de leurs règles communes est la rédaction de directives anticipées comme préalable à la cooptation au sein du groupe de futures habitantes :

« Je l'ai fait oui, j'y ai réfléchi et j'y ai fait signer mes enfants et comme ça, c'est fait. »

« On a mis en place non seulement les directives anticipées, mais la désignation de la personne de confiance, parce que on a eu le cas avec M, là, qui est seule, qui a pas d'enfants, qui s'est retirée du groupe en plus, même si il y a C. qui continue d'aller la voir, mais [le groupe] peut pas prendre de décisions, il faut qu'il y ait quelqu'un qui puisse répondre ».

Ainsi à l'automne 2019, avaient-elles pris l'initiative de rencontrer une neurologue retraitée pour aborder avec elle les thèmes du vieillissement, du déclin cognitif et de la mort. Elles ont poursuivi ces rencontres avec des professionnels dans le cadre de la RAP : au printemps 2020, avec le collectif de chercheurs universitaires et de co-chercheuses Hal'âge, elles ont réalisé des entretiens avec une gériatre sur la question de la fin de vie et un directeur de service de maintien à domicile. Ces rencontres ont fait émerger des questionnements nouveaux sur la place des tiers (soignants) dans leur futur habitat ou encore des questionnements juridiques. Au terme de la RAP, et malgré l'absence à ce jour de cet habitat dans un commun tant souhaité, ce collectif de femmes s'est trouvé renforcé dans son projet de « solidarité jusqu'au bout ».

Cette solidarité jusqu'au bout a été mise à l'épreuve sur un autre de nos groupe-terrain, en cours de RAP.

La problématique initialement définie, fin 2019, par les co-chercheur-es des « 4 Vents » à Toulouse était : « Comment organiser l'entraide dans l'îlot et jusqu'où ? » Cependant, elle a peu à peu évolué durant les années 2020 et 2021, en lien avec la déprise²⁶ d'un habitant âgé, a nourri de nouveaux

25 Outre des difficultés financières liées à leur situation économique, elles ont aussi rencontré des difficultés sur le plan juridique (forme du projet), technique (en termes d'accès au foncier et à la difficulté de monter un projet avec un bailleur social) ou contextuel lié au contexte politique local. Nous ne détaillerons pas ces points ici, car peu en rapport avec l'objet de cet ouvrage collectif.

26 CLÉMENT (Serge), MEMBRADO (Monique), « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », in CARBONNELLE (S.), coord, *Penser les vieillesse : regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée de l'âge*, Paris, S. Arslan, 2010, p. 109-128.

questionnements : « Quels sont les ressorts de l'(entr')aide et ses limites face à la perte d'autonomie dans le cadre des habitats participatifs ? En quoi cette situation appelle à penser l'aide dans des formes plus collectives ? »

Ainsi, en 2020, « V. », l'ainé de la coopérative d'habitants²⁷ Abricoop, située au sein de l'îlot d'habitat participatif « Aux 4 Vents », à Toulouse²⁸ a commencé à montrer des signes de déprise, sous la forme de renoncements successifs (ne plus prendre sa voiture, ne plus faire ses courses, renoncer à ses activités habituelles, ne plus se faire à manger...). Ces signes ont rapidement été identifiés par ses voisins qui ont développé dans un premier temps des réponses informelles pour lui venir en aide dans son quotidien, alors que la France connaissait sa première période de confinement face à la pandémie de Covid. On a donc vu l'émergence d'une forme d'auto-organisation au sein de la coopérative, illustré par la création d'un groupe WhatsApp pour coordonner l'aide et faire le point, un tableau pour les courses, la mise en place d'un service de portage de repas à domicile, des réunions entre voisins, du soutien émotionnel, mais aussi la coordination/suivi des soins assurés par des intervenants professionnels... V. était équipé d'un système de télésurveillance que ses voisins les plus proches complétaient par une attention vigilante (aux bruits de chutes par exemple).

Parallèlement à cette situation, nous avons organisé des temps de partage entre les deux groupe-terrains de Montauban et de Toulouse. Nous avons donc initié un dispositif expérimental, appelé les « Jeudis de la RAP », sortes de cafés-débat (à distance, par visioconférence, toujours du fait du contexte pandémique du Covid). Ce temps fort de notre recherche collective visait à renforcer nos liens et nos réflexions car, outre une proximité géographique, les deux groupes ont également partagé leurs chercheuses Hal'âge et universitaires²⁹. L'une de ces rencontres, en avril 2021, a porté sur le thème de la fin de vie : elle a réuni une dizaine de personnes (membres de LMI, habitants

27 « La coopérative d'habitants est donc une forme d'habitat groupé qui implique un montage juridique et financier très spécifique, qui garantit les principes suivants : une personne = une voix, quel que soit le nombre de parts sociales détenu ; double qualité du coopérateur : propriétaire de parts sociales et locataire de son appartement ; propriété collective du bien immobilier : le coopérateur ne paie pas au-delà du coût du projet ; déconnexion entre la valeur du bien et la valeur des parts, non spéculation. » Source : <http://www.habicoop.fr/faq/>

28 Située dans l'écoquartier de la Cartoucherie, les habitants y ont emménagé en février 2018, cette coopérative d'habitants intergénérationnelle rassemble 17 foyers, soit 24 adultes et 10 enfants, âgés de 3 à 76 ans. Elle fait partie d'un îlot participatif « Aux 4 Vents » de 4 immeubles, rassemblant 89 logements avec de nombreux espaces partagés.

29 Ce qui a facilité la circulation d'informations, de réflexions et une certaine résonance entre les deux terrains, chacun gardant « sa » problématique.

des 4 Vent, co-chercheuses Hal'âge et chercheurs académiques) qui ont échangé autour d'enjeux forts comme l'euthanasie et le droit à mourir, à partir de lectures et de visionnages de documentaires.

Un peu plus tôt en mars 2021 avait eu lieu un « 20 du mois » (moment de discussion et de partage ritualisé au sein de la coopérative) sur le thème de la mort, auquel V. s'est exprimé et où chacun des participants a pu s'exprimer sur ses aspirations, craintes ou interrogations.

Mais, fin 2021, l'aîné de la coopérative est hospitalisé à la suite de l'aggravation de ses problèmes de santé, cela n'a pas rompu la dynamique initiée pour le soutenir à domicile mais a transformé les formes d'aide apportées : visites à l'hôpital à tour de rôle, contacts avec la famille (dont aucun des membres ne vivait à Toulouse ou dans sa région) et les soignants, désignation d'un tiers de confiance. Au sein du collectif, l'une des habitantes de la coopérative, (personne-ressource importante pour le groupe dans cette « solidarité jusque dans la mort »³⁰ car ancienne infirmière) a même été associée par la famille à la réflexion sur les conditions d'une mise en place d'une tutelle qui aurait été assurée par un membre de la famille de V. Mais malgré son souhait de finir sa vie à son domicile, V. est décédé en février 2022 à l'âge de 85 ans en institution.

Que retenir de cette expérience d'accompagnement dans la fin de vie ? Tout d'abord, une forte articulation entre différents niveaux de « familiarité » et d'intervention autour de V. grâce à la présence rassurante pour le collectif de E., ancienne infirmière qui a assuré la coordination des soins et du soutien à V. avec les intervenantes professionnelles, la surveillance, la prise de médicaments par V., le lien avec sa famille...

Il est à noter que la dimension collective de cette expérience a permis également aux membres du collectif de se soutenir les uns les autres, d'exprimer leurs craintes, leurs difficultés face à cette situation particulière d'accompagnement dans la fin de vie qui fut malgré tout difficile. La question des limites individuelles rencontrées s'est posée face à la question de l'intimité ou à ce que cette situation vécue renvoie sur la manière dont les uns et les autres se projettent dans son propre vieillissement et à sa fin de vie... Mais des limites collectives ont aussi été éprouvées, notamment jusqu'où ne pas (s')imposer... et faire que le domicile de V. reste son domicile et pas seulement un lieu adapté aux besoins des soignants.

30 LABIT (Anne), « L'habitat solidaire. Expériences de femmes vieillissantes », *Multitudes*, 2009/2-3 (n° 37-38), p. 251.

Nous avons ici souhaité confronter ces deux dynamiques à deux autres expériences, toujours dans le cadre de l'habitat participatif solidaire, mais dans un autre contexte.

II. « Mourir chez nous » : fins de vie à domicile dans le cadre de l'habitat participatif et solidaire

Dans le cadre de RAPSODIÂ, des voyages d'études participatifs ont été organisés, au printemps 2022, pour visiter et rencontrer d'autres habitats participatifs et solidaires, chronologiquement à Bruxelles, à Hambourg, Göttingen et Londres. Ces temps d'échanges, sous la forme d'entretiens collectifs préparés très à l'avance, ont alimenté les réflexions problématisées de chaque terrain impliqué dans la RAP en France. Nous n'aborderons ici que des exemples « d'une solidarité jusque dans la mort »³¹ issus du séjour à Bruxelles, auquel a participé l'autrice de ce texte³².

A. Quand l'aspiration à un « mourir chez soi » devient un « mourir chez nous »

La Belgique³³ abrite depuis les années 1980 de nombreux habitats groupés ou partagés, parmi lesquels on trouve les habitats portés, à partir de 1994-1995, par une ASBL³⁴ Abbeyfield Belgium. Inspirée par le mouvement Abbeyfield qui a été initié en Angleterre³⁵, les « maisons Abbeyfield » (il en existe 9 plus 2 en projet, la première maison date de 2002) en Belgique désignent à la fois un type d'habitat groupé et le mouvement de bénévoles qui accompagnent les habitants de ces maisons. Ce modèle s'adresse à des personnes âgées de plus de 55 ans, le plus souvent isolées mais autonomes et qui souhaitent vivre dans un habitat autogéré, chacun disposant d'un logement individuel et partageant les communs que sont la cuisine, la salle à manger, le jardin, la chambre d'amis, etc.

Le Martin-Pêcheur est une maison Abbeyfield (la deuxième fondée par ce mouvement en Belgique) créée à Bruxelles, en 2009 dans la commune de Watermael-Boitsfort. La commune en est la propriétaire. Les habitants sont

31 LABIT (Anne), *op. cit.*, p. 251.

32 Les données que nous restituons ici ont été récoltées lors de ces observations de terrain. Elles n'ont pas pu faire pour l'instant l'objet d'investigations directes complémentaires, d'où leur caractère non exhaustif et exploratoire.

33 De même nous n'aborderons pas de manière frontale la question du suicide assisté, légal en Belgique depuis 2015. Nous nous en tiendrons ici à des dispositifs d'accompagnement de la fin de vie plus globaux.

34 « Association sans but lucratif ».

35 Créé en 1956 en Angleterre pour répondre aux difficultés socio-économiques et aux difficultés de logement, notamment des femmes et des personnes âgées isolées.

donc colocataires de la maison. Celle-ci est composée de neuf logements et d'espaces collectifs partagés. Au moment où nous avons visité la maison, cinq personnes, âgées de 63 à 87 ans, y habitaient³⁶. Les repas sont pris en commun tous les soirs de la semaine (sauf le week-end), chacun cuisinant à tour de rôle pour les autres, les tâches quotidiennes sont gérées en commun, des nombreuses activités communes sont proposées mais chacun reste libre de ses engagements à l'extérieur de la maison. Les habitants sont attentifs à garder le lien avec l'extérieur et notamment le quartier (journées portes ouvertes, repas type auberge espagnole).

L'attention à l'autre et la co-veillance sont au cœur de ce projet solidaire d'habiter « chez moi chez nous » : ainsi, chaque habitant doit rédiger des directives anticipées et désigner deux référents (un dans sa famille et un dans la maison). Chaque personne peut laisser des informations complémentaires à disposition du groupe. Sur le plan médical, chacun est libre de choisir ses soignants.

La maison du Martin-Pêcheur a connu trois décès parmi ses résidents depuis 2020. Un locataire est décédé des suites d'une maladie dans une unité de soins palliatifs (un aidant familial venu le soutenir a été hébergé pendant plusieurs semaines dans la chambre d'amis avant le départ vers l'USP). Il souhaitait rester hospitalisé à domicile mais la gestion de la douleur a nécessité son entrée en USP. Ce premier décès a donc eu lieu hors domicile mais en présence d'un des co-habitants venu le visiter à ce moment-là, ce qu'il a perçu comme un « cadeau ». Puis deux personnes sont mortes dans la maison : l'une dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), avec là aussi la présence de la famille et des aidants extérieurs. Cette HAD a reposé sur une organisation de soins qui, aux dires des habitants, n'a pas pesé sur la vie collective. Ses proches voisins ont fait preuve de vigilance au quotidien. Pour cette personne également, la chambre d'amis a été mise à disposition de la famille pour lui permettre d'accompagner sa fin de vie. L'autre présentait des troubles cognitifs qui affectaient partiellement son autonomie (par exemple, elle ne pouvait plus participer aux repas communs et la communication avec les autres devenait de plus en plus difficile). Elle est décédée subitement en sortant de son appartement, accompagnée de membres de sa famille qui la conduisaient à un rendez-vous médical. Le collectif en a été profondément affecté. En effet, cette femme de 83 ans, ancienne enseignante, dont le déclin cognitif a été rapide, avait participé

36 Pour obtenir un logement, il faut déposer une demande auprès d'Abbeyfield Belgium qui procède à plusieurs entretiens à la personne pressentie dont la candidature sera ensuite soumise à cooptation par les habitants de la maison visée. Ces critères exigeants, associés à la sortie de la crise due à la pandémie de Covid, explique cette vacance momentanée des logements au moment de notre visite. <https://www.abbeyfield.be/fr/>

au premier groupe de travail sur les enjeux du vieillissement que le collectif d'habitants avait éprouvé la nécessité d'organiser, avec l'aide d'une ASBL « Bien vieillir ».

Ce groupe de parole avec « Bien vieillir » a perduré, les habitants ont pu travailler sur leur vécu lors de ces décès et partager leurs réflexions sur la fin de vie, son accompagnement au sein de l'habitat partagé et les limites de individuelles et collectives de celui-ci et la mort, mais également d'aborder les choses de manière plus sereine, selon les dires d'un habitant.

La question de la solidarité face à la fin de vie est au cœur d'une autre dynamique portée par un autre habitat participatif localisé également à Bruxelles.

B. La solidarité face à la mort : l'habitat participatif solidaire pour mourir autrement

Pass-ages, projet pilote du ministère de la Santé de la Région Bruxelles-Capitale, est un habitat partagé intergénérationnel de treize logements au sein d'un projet d'innovation sociale plus large, CALICO (*Care and living in community*)³⁷, situé dans la commune de Molenbeek à Bruxelles. Il prend la forme d'une coopérative d'habitants « Vill'ages », créée en janvier 2021, qui est propriétaire des logements (mais pas du foncier). Il rassemble 10 ménages, composé de familles avec enfants, de couples et de personnes âgées isolées, qui toutes et tous adhèrent au projet de vie porté par Pass'ages : « y naître, y co-habiter, y mourir, y vivre ». Trois appartements sont réservés à des personnes à faible revenus, via une AIS (agence immobilière sociale).

Créé en 2018 à partir d'une initiative citoyenne, l'ASBL Pass-ages défend un projet de vie, « Vivre nos passages accompagnés », fondé sur la bienveillance, le développement de liens sociaux et l'accompagnement de la naissance à la mourance en dehors des institutions hospitalières (mais relation avec elles, pour des raisons de sécurité³⁸) grâce à un accompagnement par des bénévoles et des professionnels. Les maisons de naissance et de mourance sont gérées par l'ASBL « Pass-ages Les Sources », créée en octobre 2021.

37 CALICO (*care and living in community*) est un projet, lancé en 2018 et lauréat d'un financement européen pour les actions innovatrices urbaines, de 34 appartements en cohabitation offrant une mixité générationnelle et sociale en interaction avec le quartier. Les habitants y ont emménagé entre juin et octobre 2021. Ses priorités sont la lutte contre les inégalités de genre, l'accueil de la naissance et de la mourance au cœur du vivre ensemble, le « care », et l'accès au logement dans le cadre d'un « *Community Land Trust* », soit un terrain géré en bien commun. Il est soutenu par le Community Land Trust de Bruxelles (CLTB) et la Région de Bruxelles-Capitale.

38 Une convention avec un centre hospitalier a été signée, seules les grossesses sans risques peuvent être accueillies.

La « mourance »³⁹ est un terme développé par Lydia Müller, psychologue et psychothérapeute suisse, pour penser la mort et le deuil comme partie prenante du cycle de la vie et non comme une « fin ». La maison de mourance trouve également son inspiration dans la Maison de Tara, maison d'accompagnement de la fin de vie à Genève (Suisse)⁴⁰.

Pass-ages se propose donc d'utiliser le cadre de l'habitat participatif solidaire pour mettre en actes ce concept. Pour ce faire, cet habitat accueille une « maison de naissance » et une « maison de mourance » situées au rez-de-chaussée du bâtiment. Ces « maisons » sont conçues comme des appartements fonctionnels avec leurs espaces de vie, « comme chez soi » : trois chambres, espace cuisine et salle à manger, salle de bains et des espaces dédiés aux soins qui entourent l'accouchement pour l'une et la fin de vie pour l'autre. On y trouve également une salle de « repos » dédiée au silence, avec une ambiance apaisante, pour que les familles et les bénévoles puissent bénéficier de moments de répit. Un jardin collectif complète ces espaces communs. Au 5^e étage se trouve un « penthouse », qui sert à la vie collective du lieu et des espaces dédiés aux consultations, organisées notamment par des sages-femmes pour les femmes du quartier. Lors de notre visite, l'aménagement (équipements, décorations) des deux maisons était en cours de finalisation. Elles ont été inaugurées en mai 2022.

La maison peut accueillir des courts séjours (moins de 3 mois pour la fin de vie, 3 nuits à un mois pour des séjours de répit)⁴¹. Les membres de la coopérative d'habitants s'engagent à effectuer des heures de bénévolat (entre 5 et 20 heures par semaine) au sein de ces deux espaces. Le dispositif d'accompagnement repose sur l'intervention en première ligne de personnels infirmiers formés aux soins palliatifs, dans la maison de mourance. La présence de volontaires formés à la fin de vie permet de compléter ce dispositif pour assurer une présence respectueuse de l'intimité des personnes et de leur famille. Enfin, les patients bénéficient du libre-choix de leurs soignants qui sont rémunérés en fonction des tarifs de la sécurité sociale belge. Les frais d'hébergement sont soumis à une tarification spécifique.

39 MÜLLER (Lydia), *La fin de vie une aventure*, Paris, Dervy, 2012.

40 « La Maison de Tara a pour mission d'offrir un cadre de vie "comme à la maison" aux personnes pour lesquelles la guérison n'est plus un objectif principal, d'accompagner et soutenir leurs proches et de former les bénévoles actifs dans la maison. » <https://www.lamaisondetara.ch/>

41 Lors d'une discussion informelle, à la fin de la visite des lieux, nous avons demandé s'il était envisageable d'accueillir des enfants dans la maison de mourance. La porteuse de projet nous a informé que des contacts avaient été pris avec des services les soins palliatifs pédiatriques qui étaient intéressés. Mais, à ce stade, rien n'était acté/décidé concernant ce public spécifique.

L'ASBL a publié son rapport d'activité pour l'année 2022⁴² : elle a accueilli deux hôtes (terme utilisé pour désigner les personnes accueillies) dans la maison de mourance⁴³. 25 volontaires se sont mobilisés autour ces deux personnes qui ont bénéficié des soins de leurs propres soignants. Le dispositif a fait l'objet d'une évaluation, en interne, auprès des familles, des volontaires et des soignants, pour identifier les points d'amélioration à apporter⁴⁴.

En conclusion : réinscrire la fin de vie dans une éthique du *care*

À travers cette contribution, nous avons évoqué l'expérience vécue par des collectifs qui s'auto-éco-re-organisent⁴⁵, c'est-à-dire qui s'organisent de manière autonome (en cohérence avec les valeurs qu'ils défendent, tels que le respect et la dignité de la personne humaine dans la vie et dans la mort, la solidarité, la coopération), en prenant en compte leurs environnements, notamment les contextes locaux, tout en s'adaptant aux conditions et aux événements, aux circonstances.

Ces habitats participatifs solidaires constituent ainsi des « utopies réelles »⁴⁶ car ils proposent une alternative concrète, « une transformation interstitielle » de nos sociétés capitalistes qui reposent sur la marchandisation à outrance. Ici, point de marché de l'accompagnement de la fin de vie mais une solidarité jusqu'au bout, une solidarité jusqu'à la mort, sans angélisme.

Car des questions ou incertitudes restent en suspens comme celle du statut (y compris en termes de protection juridique) ou de reconnaissance sociale⁴⁷ de ces formes collectives d'accompagnement à la fin de vie dans le cadre d'un groupe d'habitants sans « lien formel » (ni familial, ni professionnels) avec la personne concernée.

Le point commun de ces réflexions et expérimentations, qui ne sont pas (et ne prétendent pas être) des modèles généralisables est de (ré)inscrire les enjeux de la fin de vie dans une éthique et une politique du « *care* »⁴⁸. Ainsi la sociologue américaine Joan Tronto définit le « *care* » comme une

42 <https://www.pass-ages.be/2023/04/29/rapport-d-activit%C3%A9s-2022/>

43 Elle a aussi accompagné des femmes ou des couples autour d'un projet natal : au final 8 grossesses ont été accompagnées, avec un accouchement et deux séjours post-nataux en maison de naissance.

44 À ce jour, nous n'avons pas pu encore obtenir d'éléments concernant l'année 2023.

45 MORIN (Edgar), *La Méthode, Tome 1 : la nature de la Nature* [1981], Paris, Le Seuil, 2014, coll. « Points ».

46 WRIGHT (ERIK OLIN), *Utopies réelles*, Paris, La Découverte, 2017, coll. « L'horizon des possibles ».

47 Dans le cadre du don - contre-don théorisé par Marcel Mauss.

48 TRONTO (Joan), *Un monde vulnérable. Pour une politique du «care»*, Paris, La Découverte, 2009, coll. « textes à l'appui ». p. 143.

« activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “monde”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie » et l'on peut même ajouter ici en soutien à la fin de la vie à domicile !

Or les expériences vécues que nous avons rencontrées accordent toutes de l'importance à la réciprocité dans la solidarité jusqu'à la mort : la personne qui pourvoit le « *care* » doit être attentive à la manière dont celui-ci est reçu : la personne qui bénéficie du « *care* » n'est pas considérée comme un agent passif (pas un simple corps qui reçoit des soins) mais elle façonne les contours du « *care* » par la manière dont elle le perçoit/reçoit/évalue.

La transformation interstitielle, qu'opèrent les habitats participatifs et solidaires, ouvre la voie à une véritable politique du *care*, à déployer de manière plus globale afin de rompre avec les inégalités sociales (et territoriales), en particulier dans la fin de la vie et de construire une société plus juste.

BIBLIOGRAPHIE

- BACQUÉ (Marie-Hélène), BIEWENER (Carole), *L'Empowerment, une pratique émancipatrice ?*, La Découverte, 2015, coll. « Poche / Sciences humaines et sociales »
- CASTRA (Michel), « Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines », *Empan*, vol. 97, n° 1, 2015, p. 12-18.
- CASULA (Marina), LABIT (Anne), BOURGAISEAU (Pascale), GAUDIBERT (Françoise), AMIEL (Marie-Ange), LAMBERT (Patrick), NEGREL (Pierre), « “Plus que des voisins” : l'outrevoisinage, une nouvelle figure de l'aïdance face au vieillissement en habitat participatif », in Colloque *Approches pluridisciplinaires de la figure de l'aïdant*, 31 mai, 1^{er} et 2 juin 2022, Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin (Nantes).
- CLÉMENT (Serge), MEMBRADO (Monique), « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise », in CARBONNELLE (S.), coord., *Penser les vieillesse : regards sociologiques et anthropologiques sur l'avancée de l'âge*, Paris, S. Arslan, 2010, p. 109-128.
- CLOUTIER (Julie), « Qu'est-ce que l'innovation sociale ? », *Cahier du CRISES*, « ET0314 », 2003, coll. « Études théoriques ».
- DRULHE (Marcel), CLÉMENT (Serge), MANTOVANI (Jean), MEMBRADO (Monique), « L'expérience du voisinage : propriétés générales et spécificités au cours de la vieillesse », *Cahiers internationaux de sociologie*, 2007, 123, p. 325-339.
- LABIT (Anne), « Habiter en citoyenneté et solidarité pour mieux vieillir », *Gérontologie et société*, vol. 38/149, n° 1, 2016, p. 141-154.
- LABIT (Anne), « L'habitat solidaire intergénérationnel : mythe et réalité en France et en Allemagne », in MEMBRADO (M.), ROUYER (A.), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Érès, 2013, coll. « Pratiques du champ social », p. 245-260.

- LABIT (Anne), « L'habitat solidaire. Expériences de femmes vieillissantes », *Multitudes*, vol. 37-38, n° 2-3, 2009, p. 247-252.
- LABIT (Anne), GUINCHARD (Mina), EVRARD-PIAT (Elisabeth), « Les femmes qui vieillissent, au cœur de nouvelles formes d'habitat participatives et solidaires », *Pour*, vol. 242, n° 1, 2022, p. 285-292.
- MAUSS (Marcel), *Essai sur le Don* [1923], Paris, Editions Payot, 2012, coll. « Petite bibliothèque Payot ».
- MEMBRADO (Monique), ROUYER (Alice), *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*, Toulouse, Érès, 2013, coll. « Pratiques du champ social ».
- MOREL-BROCHET (Annabelle), ORTAR (Nathalie), dir., *La fabrique des modes d'habiter Homme, lieux et milieux de vie*, Paris, L'Harmattan, 2012, coll. « Habitat et Sociétés ».
- MORIN (Edgar), *La Méthode, Tome 1 : la nature de la Nature* [1981], Paris, Le Seuil, 2014, coll. « Points ».
- MÜLLER (Lydia), *La fin de vie une aventure*, Paris, Dervy, 2012.
- PENNEC (Sophie) et al. « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, vol. 524, n° 7, 2015, p. 1-4.
- SABIN (Guillaume), SERVAIN (Pierre), « Une manière d'habiter en commun : l'expérience d'Ékoumène. Réflexions sur la diffusion des communs / 1 », *Agencements*, vol. 6, n° 1, 2021, p. 137-167.
- SERVAIN (Pierre), « Conjuguer le chez-soi au pluriel : le cas des habitats participatifs », *Espaces et sociétés*, vol. 186-187, n° 3-4, 2022, p. 19-34.
- TRONTO (Joan), *Un monde vulnérable. Pour une politique du «care»*, Paris, La Découverte, 2009, coll. « Textes à l'appui ».
- WRIGHT (ERIK OLIN), *Utopies réelles*, Paris, La Découverte, 2017, coll. « L'horizon des possibles ».

