

“ —————

**Monographie de la Maison du Thil des
Petits frères des Pauvres**

————— ”



**PETITS FRÈRES
DES PAUVRES**

Non à l'isolement de nos aînés



Observations réalisées en novembre 2022
dans le cadre de l'étude sur les colocations Alzheimer

Sommaire

I.	Contextualisation.....	3
II.	Déroulement des observations	3
1.	<i>Découverte de la colocation.....</i>	3
2.	<i>Déjeuner du premier jour</i>	6
3.	<i>L'animation de l'après-midi</i>	9
➤	<i>L'atelier cuisine</i>	11
➤	<i>L'activité jeux de société</i>	12
➤	<i>Le goûter</i>	13
4.	<i>La préparation au coucher</i>	17
5.	<i>Seconde matinée d'observation</i>	19
III.	Présentation du dispositif	23
1.	<i>Présentation du porteur de projet : l'association Les Petits Frères des Pauvres</i>	23
2.	<i>La Maison du Thil : genèse du projet</i>	24
3.	<i>Description de l'habitat.....</i>	25
4.	<i>Présentation des habitants</i>	25
5.	<i>Fonctionnement des aides humaines.....</i>	25
➤	<i>Formation des auxiliaires de vie.....</i>	26
➤	<i>Coordination</i>	26
➤	<i>Fonctions support</i>	27
➤	<i>Le rôle de l'animatrice du projet de vie sociale et partagée</i>	27
6.	<i>Fonctionnement du dispositif.....</i>	28
➤	<i>Aides financières et coût par habitant</i>	28
➤	<i>Les conditions d'entrée à la maison du Thil</i>	29
➤	<i>Arrêt de prise en charge.....</i>	29
➤	<i>Intégration des nouveaux colocataires</i>	30
➤	<i>Prise en charge médicale</i>	30
➤	<i>Les principaux partenaires</i>	30
➤	<i>Les limites du dispositif</i>	31

I. Contextualisation

Qu'est-ce qu'une monographie ? Dans les sciences sociales, une monographie est une étude approfondie, limitée à un fait social particulier et fondée sur une observation directe qui, mettant en contact avec les faits concrets, participe de l'expérience vécue et relève de la sociologie compréhensive. La monographie est un mode de présentation des données qui, associe étroitement description des faits particuliers recueillis sur le terrain et démonstration d'hypothèses plus générales, visant à restituer la cohérence de l'ensemble.

La monographie ci-dessous restitue 36h dans la vie d'une colocation Alzheimer. Cette immersion, qui donne à voir comment se passe le quotidien des habitants et des professionnels, est circonscrite à la temporalité de l'observation. La monographie restitue donc un extrait de la vie d'une colocation à moment donné.

L'observation de cette colocation a été réalisée par Mylène Chambon et Franck Guichet, et est restituée par Mylène Chambon. Le « nous » de la narration retranscrit ce double regard.

II. Déroulement des observations

1. Découverte de la colocation

Nous arrivons à la maison du Thil en milieu de matinée. La maison se trouve dans une avenue un peu à l'extérieure du centre-ville de Beauvais. Il s'agit d'une avenue dans laquelle se trouve quelques commerces (pharmacie, fleuriste, boulangerie) une banque et un garage automobile, ainsi que des habitations. L'environnement est urbain, l'avenue est passante. La maison du Thil est identifiable dès l'extérieur par une plaque avec le logo de l'association Les Petits Frères des Pauvres, le nom de la maison et un numéro de téléphone.



Nous sommes accueillis à la grille par une journaliste en séjour d'immersion à la maison du Thil en vue de réaliser un

documentaire sur les colocations Alzheimer. Il n'y a pas d'interphone. Toutes les personnes habilitées à venir à la maison du Thil ont une clé (professionnels extérieurs : infirmiers, auxiliaires de vie, ainsi que les familles et les bénévoles). C'est une volonté : « *ici c'est une maison, chacun doit s'y sentir chez soi et quand on entre chez soi on ne sonne pas, on a la clé* ». La journaliste nous accompagne à l'intérieur. L'entrée ne se fait pas par la porte principale mais par la cuisine sur le côté droit de la maison. À nouveau, cette habitude est justifiée par le caractère « familiale » de la maison : « *dans une maison de famille, la pièce principale c'est la cuisine, c'est un lieu de circulation, de discussion... ici c'est pareil, nous sommes en famille et la cuisine est notre poumon donc on entre par-là* ». Dans la cuisine, une auxiliaire de vie est en train de préparer le repas tout en proposant à une colocataire, Anny, 86 ans, de l'aider à essuyer la vaisselle qu'elle vient de faire. Nous nous présentons. L'auxiliaire est au courant de notre venue. Elle était inscrite dans l'agenda de la colocation affichée sur le panneau des rendez-vous au-dessus de la table de la cuisine. Nous avançons vers la salle à manger où certains colocataires sont installés, certains finissent leur petit déjeuner ou attendent qu'il soit débarrassé et d'autres naviguent entre la cuisine et la salle à manger au gré des interactions avec les personnes présentes : auxiliaires de vie, les autres colocataires, la journaliste. Nous les saluons et Blandine qui est l'animatrice de la vie sociale et partagée de la maison du Thil nous oriente vers le second salon de la colocation pour y déposer nos affaires.

Il n'y a pas dans la maison un espace « bureau ». L'animatrice travaille sur un ordinateur portable qu'elle déplace de pièce en pièce selon la disponibilité des espaces. À nouveau, cette habitude est justifiée par le fait que nous sommes « chez

les colocataires » et qu'il n'y a pas de raison d'avoir un bureau spécifique pour des aspects « administratifs », ça évoquerait spontanément le milieu institutionnel avec lequel veut rompre la maison du Thil. Dans les faits, néanmoins, c'est généralement ce second salon qui fait office de « bureau » étant une pièce moins utilisée par les colocataires. C'est également dans cette pièce que se repose la veilleuse de nuit. Il y a sur une chaise plusieurs coussins et une couverture empilée : il s'agit du lit de la veilleuse qu'elle installe sur le canapé si la nuit est calme, pour dormir un peu.

La maison se compose de quatre pièces communes au rez-de-chaussée : la cuisine, une salle à manger et deux salons. Une chambre et une salle de bain se situent également à ce niveau et sont attribuées en priorité aux personnes qui ont des difficultés à se mouvoir. Elle est occupée actuellement par Michel, 78 ans, en fauteuil roulant. À l'étage, il y a cinq chambres et deux salles de bain. Les chambres sont meublées par les familles, mais nous ne sommes pas invités à les voir car il s'agit d'espace privé et il faudrait l'accord des familles pour nous laisser les apercevoir, nous avertit Blandine. Une des chambres à l'étage est double et été initialement occupée par un couple. Depuis le décès du mari la question a été plusieurs fois abordée pour savoir s'il était possible soit de mettre une nouvelle personne dans cette grande chambre double soit de faire changer de chambre la personne qui s'y trouve, pour permettre par exemple l'arrivée d'un nouveau couple. Mais finalement, il a été convenu qu'il était préférable de laisser Michelle, 77 ans, dans sa chambre pour ne pas la perturber. Il y a donc, par conséquent, six colocataires aujourd'hui mais théoriquement la colocation peut en accueillir sept.

L'atmosphère de la maison est chaleureuse. On y retrouve le cachet d'une maison incarnée par ses habitants : il a y des livres, des bibelots, des tableaux au mur réalisés par les colocataires, des cartes postales envoyées par les familles ou les bénévoles.



La décoration et l'ameublement ont été enrichis par tous au fil du temps : les familles des colocataires, l'association des petits frères des pauvres, les bénévoles de l'association, etc. Blandine, nous explique à ce sujet que depuis l'ouverture de la maison, en janvier 2016, beaucoup de choses se sont accumulées et qu'il est parfois nécessaire de faire du tri. Dans le salon dans lequel nous nous trouvons avec elle, il y a par exemple plusieurs livres dans une bibliothèque. Blandine nous explique que justement cette bibliothèque est très peu utilisée par les colocataires. Les livres ne les intéressent pas, elle souhaiterait par conséquent les remplacer par des livres qui attireraient davantage plus leur attention, comme des livres avec des photos ou des images.



Ce second salon avait initialement été pensé comme un espace lecture contrairement au premier qui est clairement identifié comme le salon « télé » - comme en atteste l'installation des fauteuils confort orientés vers l'écran accroché au mur.



Cependant, dans ce second salon, une nouvelle télévision y a été installée pour résoudre les désaccords entre les colocataires sur le choix du programme à regarder. Un des points d'achoppement en particulier a été la série « Rex ». Ce feuilleton dans lequel le héros est un chien policier créait beaucoup d'émotions pour un colocataire en particulier qui vivait intensément et bruyamment les aventures de Rex. Son enthousiasme pour l'animal l'amenait à se lever pour essayer de le caresser sur l'écran ce qui provoquait l'agacement des autres colocataires. La solution trouvée a donc été de permettre à ce colocataire de regarder sa série dans

une autre pièce d'où l'installation d'une autre télévision dans le second salon.

Nous discutons avec Blandine sur le fonctionnement de la maison du Thil. Après notre échange, Blandine nous fait visiter l'extérieur de la maison. C'est une belle bâtisse de quatre faces qui a un terrain à l'avant et à l'arrière, ainsi que des dépendances qui servent de réserve, d'atelier bricolage, de lingerie, etc.



Le terrain est grand. Même si l'avenue est passante, dès lors que nous entrons dans la propriété nous sommes coupés de l'agitation de la rue. L'intérieur de la propriété contraste avec l'extérieur. Au fond du jardin à l'arrière de la maison se trouve un poulailler, un potager, un clavier et une piscine couverte par une verrière.



De ces quatre équipements, seul le poulailler est utilisé. Trois poules y vivent et sont entretenues par la veilleuse de nuit. Le potager a été cultivé un temps par des familles mais il est aujourd'hui laissé à l'abandon, en attendant que d'autres personnes l'investissent. L'utilisation de la piscine a fait, un temps, l'objet d'un débat mais elle n'a finalement jamais été remise en service. À son emplacement, un projet de construction d'une nouvelle maison est envisagé pour accueillir une autre colocation. Le projet est à l'étude depuis longtemps et n'a, pour l'instant, pas encore abouti nous dit Blandine.

2. Déjeuner du premier jour

Pendant notre découverte du lieu, les colocataires se sont mis à table. La salle à manger n'est pas grande et elle se compose principalement de quatre tables carrées. L'intérêt de ces tables est qu'il est facile et rapide de les séparer ou de les réunir et de pouvoir ainsi moduler l'espace en fonction des activités ou des besoins.



Pour le déjeuner les tables ont été réparties aux quatre coins de la pièce créant quatre espaces différents où déjeunent séparément les colocataires. Certains sont en tête à tête tandis que d'autres déjeunent seuls. Interrogée sur cette disposition, Blandine nous renvoie vers les auxiliaires de vie : ce sont elles qui gèrent l'organisation et la disposition des repas. Ces dernières nous expliquent qu'elles aménagent l'espace de différentes façons en fonction de l'humeur des colocataires et des affinités du moment, voire des troubles de chacun. En effet, selon les rythmes des uns et des autres, selon les capacités de chacun, et selon les désagréments ou la gêne que ressentent certains colocataires en voyant manger les autres, les auxiliaires de vie estiment qu'il est plus ou moins opportun de changer la configuration de l'espace, de faire manger séparément ou ensemble les habitants. Aujourd'hui, les auxiliaires ont senti que certains colocataires étaient d'humeur « bougonne » et elles ont préféré ne pas les faire manger les uns à côté des autres.

Le repas se déroule en silence. Seules les deux auxiliaires s'activent et passent entre les tables pour servir chaque habitant. Le service se fait de façon individuelle. Les assiettes sont préparées dans la cuisine et servies sur des plateaux en plastiques distribués à chacun. Après avoir mangé les colocataires sont encouragés à ramener leur plateau dans la cuisine. Tous ne s'exécutent pas, et après les avoir sollicité une ou deux fois, les auxiliaires débarrassent les plateaux restants.

Après le repas, certains habitants s'installent dans le salon télévision pour regarder une émission de musique. C'est un temps de repos. Mais certains colocataires, comme Anny, ont besoin d'activité. Du haut de ses 86 ans, elle s'active et aide les auxiliaires de vie à ranger la cuisine. Surtout qu'il y a du travail,

car depuis plusieurs mois le lave-vaisselle ne fonctionne plus, par conséquent la vaisselle est faite à la main. Anny qui aime bien que la cuisine soit bien rangée est souvent volontaire pour essuyer la vaisselle.

Concernant le lave-vaisselle, il pourrait être remplacé mais les auxiliaires de vie ne le souhaitent pas. Elles estiment que faire la vaisselle ne leur prend pas trop de temps et surtout que c'est une tâche sur laquelle elles peuvent facilement mobiliser les colocataires. Si un investissement devait être fait, elles souhaiteraient davantage que la maison achète une seconde machine à laver et un sèche-linge. En effet, plusieurs colocataires sont, à présent, incontinents et les draps sont à laver quasiment tous les jours. Une seconde machine à laver serait donc de leur point de vue un achat plus pertinent qu'un nouveau lave-vaisselle. L'animatrice a d'ailleurs lancé une collecte participative pour financer ces deux achats.

L'équipe d'auxiliaires de vie est présente depuis l'ouverture de la colocation en janvier 2016. Elles sont 8 et connaissent parfaitement la maison, son fonctionnement et les colocataires. Elles sont salariées du service à domicile ADAPH qui intervient en mode prestataire pour la maison du Thil. L'équipe est stable et les auxiliaires de vie apprécient leur travail auprès des colocataires. Elles prennent facilement des initiatives, parfois un peu trop selon Blandine. L'animatrice n'a pas d'autorité hiérarchique sur les auxiliaires de vie et il apparaît, dans la répartition des tâches, que tout ce qui concerne l'accompagnement des actes de la vie quotidienne relève du rôle des auxiliaires de vie et que tout ce qui est de l'ordre de « l'animation » est de la responsabilité des bénévoles et de l'animatrice.

Dans cette répartition des rôles les auxiliaires de vie forment une équipe

autonome, comme s'il s'agissait d'une équipe à part, au sein de la maison du Thil. Une équipe qui assume une mission propre et qui n'a pas à en référer aux autres acteurs de la maison. Par exemple, elles ont un accès direct aux familles. Si elles ont besoin de produits d'hygiène pour un colocataire ou si elles détectent un changement dans son état, elles appellent directement les familles sans que cela ne soit systématiquement partagé avec l'animatrice. C'est comme si l'accompagnement individuel de chaque colocataire relevait uniquement de leurs missions et que pour des raisons de confidentialité, comme une forme de « secret professionnel » tout ne pouvait pas être partagé avec les autres intervenants de la colocation, y compris l'animatrice. Cette mise à l'écart semble lui convenir, puisqu'elle-même ne se sent pas légitime d'intervenir sur les aspects liés à l'accompagnement n'étant pas soignante. Cette distinction des auxiliaires de vie est aussi visible dans leur tenue : elles sont habillées d'une blouse qu'elles enfilent dès qu'elles arrivent à la colocation. L'utilisation de ce code vestimentaire surprend dans un lieu qui fait tout pour se dissocier de la culture sanitaire et institutionnelle.

Blandine nous explique que la relation avec l'équipe d'auxiliaire n'est pas toujours évidente et que régulièrement, « *une fois par an* » précise-t-elle, il y a un clash avec les auxiliaires « *une en particulier* ». Pour éviter cette frontière entre l'aide humaine et l'animation, un rôle d'auxiliaire référente a été créé. Elle participe aux conseils de la colocation où se réunissent les familles et l'animatrice pour que tout le monde ait accès aux mêmes informations et soit écouté de la même façon.

Selon Blandine, la période la plus difficile a été celle après le confinement de 2020. En

tant qu'animatrice elle n'a pas eu le droit de se rendre à la maison du Thil pendant trois mois – là où, à l'inverse, la présence des auxiliaires de vie était une nécessité. À son retour, elle dit avoir eu du mal à reprendre une place au sein de la maison car les auxiliaires avaient instauré de nouvelles règles de vie, qui s'imposaient à tous et qui n'avaient pas fait l'objet d'une concertation : « *c'était devenu leur maison* ».

L'évaluation du fonctionnement de la maison du Thil réalisée par le CRESS en novembre 2017, 2 ans après l'ouverture, fait part des difficultés que chaque acteur (auxiliaires, bénévoles, familles, animatrice) a eu à se positionner au sein de la colocation. Tous souhaitent agir pour le « bien » des colocataires mais chacun a sa vision de ce qui est bien ou pas pour eux, et surtout chacun « juge » la façon dont interviennent les autres. Les auxiliaires avaient exprimé lors de cette évaluation leur sentiment de ne pas être écoutées ou concertées alors qu'elles assurent la continuité du suivi et qu'elles ont développé une connaissance des colocataires dans leur quotidien le plus intime. C'est suite à cette évaluation que les auxiliaires ont intégré une référente dans le conseil de colocation.

Au cours de notre observation, nous avons perçu cette distance entre les différents intervenants au sein de la maison. Et notamment le pré-carré sur les soins et l'accompagnement que les auxiliaires de vie instaurent. En début d'après-midi, lors du changement d'auxiliaire, nous demandons à assister à leur temps de transmission pour en apprendre autant sur les colocataires que sur la façon de travailler des auxiliaires. Mais elles refusent que nous y assistions et se mettent à l'écart, en l'occurrence à l'extérieur, prétextant la confidentialité

des informations échangées. Au quotidien, l'animatrice ne participe pas à ces transmissions et n'y est pas conviée.

3. L'animation de l'après-midi

Dans l'organisation mise en place à la maison du Thil, les après-midis sont réservés à l'organisation d'activités communes mises en place et animées par l'équipe de bénévoles. Les bénévoles sont au nombre de 5. Ils viennent en moyenne une fois par semaine, voire deux s'ils viennent en binôme. Ils interviennent uniquement les après-midis pour compenser notamment le fait qu'il n'y ait à ce moment qu'une seule auxiliaire de vie présente. Durant ces temps d'animation, les auxiliaires sont libres de participer ou de ne pas participer. Dans les faits, il est rare que la totalité des colocataires participent à l'animation proposée, les auxiliaires s'occupent donc de ceux qui n'y assistent pas.

Le planning des activités est pensé par l'équipe de bénévoles et les animations sont planifiées au mois. Une semaine type s'organise de la façon suivante :

- le lundi est généralement un jour « off » pour permettre aux colocataires d'avoir des temps calmes. Une fois par mois est néanmoins proposé une séance de massage ;
- le mardi, un coach sportif intervient avec une bénévole ;
- le mercredi une bénévole propose une activité musique ;
- le jeudi une autre bénévole réalise avec les colocataires des activités créatives ;
- le vendredi, un atelier cuisine est proposé. Une fois par mois, le vendredi est organisé une séance d'équithérapie assistée par une bénévole ;

- Les week-ends sont réservés aux familles.

SEMAINE DU	24 oct	AU	30 oct	2022
24	Thérèse - Sandrine & Nicole	Gym	Toulousain	
25	Sylvie - Parvane	Equithérapie		
26	Nathalie - Jean-Pierre	Atelier culinaire	courses - Toulousain	
27	Béatrice - Blandine	Cuisine	courses - Toulousain	
28	Sylvie - Nathalie	Repas Halloween		
29				

Avant la crise Covid, l'équipe de bénévoles était composée d'une vingtaine de personnes. C'était presque trop, selon Blandine. Mais aujourd'hui, il en manque 2 pour permettre un roulement plus souple à l'équipe actuelle.

En parallèle des animations hebdomadaires Blandine construit des projets transversaux qui se déroulent sur un temps long. Le projet qu'elle mène actuellement est un partenariat avec le musée Le Mudo. Dans un premier temps c'est le musée qui se déplace au sein de la colocation pendant deux semaines, ils réalisent des interventions autour de jeux sur les œuvres exposées au musée, puis ce seront les colocataires qui se déplaceront au musée pour réaliser une visite sensorielle d'une heure maximum.

Notre observation a lieu un vendredi. L'animation prévue est un atelier cuisine qui a pour objectif de préparer le repas organisé le lendemain midi avec les

familles. Pour cuisiner pour autant de convives (environ 18 personnes sont attendues), les bénévoles sont venues à deux. Le fils d'une colocataire, Denise (86 ans), et sa femme sont également là, en renfort.

La femme du fils de Denise et les deux bénévoles se répartissent les tâches : les uns préparent le plat principal tandis que les autres s'occupent du dessert.

Anny, a fini d'essuyer la vaisselle et elle sollicite l'une des deux bénévoles pour l'accompagner à l'extérieur. Cette dernière qui vient de se faire un café qu'elle tient entre les mains, lui explique qu'elle l'accompagnera dès qu'elle aura bu son café : « *mais oui, Nenette, je vais venir avec toi, mais là, je viens d'arriver, tu vois ? J'ai même pas eu le temps de boire mon café ! Je peux boire mon café ? tu es d'accord ?* ».

Elle parle à Anny de façon très affectueuse et avec une grande proximité, ce qui a l'air de convenir à Anny. N'ayant pas obtenu gain de cause avec la bénévole sollicitée, Anny se tourne vers moi et je l'accompagne dans le jardin. Anny, inspecte les massifs de fleurs et ramasse les feuilles mortes qui s'y trouvent tout en arrachant au passage des mauvaises herbes (et quelques plantations). Elle se penche en avant avec une souplesse surprenante au regard de ses 86 ans.



Anny est arrivée dans la colocation il y a moins d'un an. Elle jardinait beaucoup chez elle et elle retrouve dans le jardin de la colocation des habitudes d'entretien des espaces verts qu'elle avait lorsqu'elle vivait à son domicile. Nous faisons ensemble le tour de la maison, tandis qu'Anny s'arrête tous les trois pas pour désherber et ramasser des feuilles. Rapidement, elle en a plein les mains et se plaint que personne ne s'occupe « *de ça* » (sous-entendu : ramasser les feuilles mortes). Je vais avec elle dans la réserve et nous trouvons un sceau dans lequel elle met les feuilles qu'elle a ramassé. Mais ça ne semble pas lui convenir. Alors que nous nous apprêtons à rentrer dans la maison, elle fait volte-face et retourne dans le jardin. Anny n'a visiblement pas envie d'être à l'intérieur. Je la laisse, par conséquent, retourner à son jardinage.

Il y a dans la cuisine à présent les deux bénévoles, le fils de Denise, sa femme, la journaliste, l'auxiliaire de vie et Blandine qui prépare pour « l'apéro des familles » des jeux pour animer les échanges. Elle

confectionne un « blind test » sur des musiques de film d'horreur (nous sommes fin octobre et la fête d'Halloween est imminente). Ça fait beaucoup de monde dans cet espace restreint.



La cuisine, ainsi encombrée, est régulièrement traversée par Anny qui entre par une porte de la cuisine et ressort par une autre pour retourner dans le jardin. Mais aussi par Marie, une autre colocataire qui parle et marche beaucoup mais toujours à l'intérieur de la maison, contrairement à Anny qui est constamment à l'extérieur. Marie est une jeune malade d'Alzheimer, elle a 63 ans. C'est une ancienne infirmière. Marie parle très bien mais ses phrases n'ont pas de sens pour nous. Elle répète en boucle, avec une grande conviction, des phrases du type : « *il y a les mamies et les papas et comme ça les enfants, voilà ! Et bien sûr, bien sûr !* ». Son assurance, sa conviction, son jeune âge et sa parfaite élocution rendent encore plus surprenant l'incohérence de ses propos. Marie navigue entre la cuisine et la salle à manger et répète sa litanie dès qu'elle croise quelqu'un.

➤ L'atelier cuisine

Dans la salle à manger : Denise, Michel, Françoise et Michelle sont assis autour de la table, réinstallée en un carré central. Le fils de Denise et sa femme apportent des

pommes afin de préparer ensemble une tarte pour le repas du lendemain. Une pomme est posée devant chacun avec un couteau. Assis près de sa mère, le fils de Denise fait l'animation. Tandis que sa femme fait des va-et-vient entre la cuisine et la salle à manger pour apporter tout ce qu'il faut pour cuisiner : un saladier pour mettre les pommes épluchées, un autre récipient pour les épluchures, etc... le fils de Denise commente sa façon d'éplucher les pommes et son peu d'expérience en la matière. Denise rit. Plus elle rit, plus son fils en rajoute. Un jeu s'installe entre lui et sa femme pour faire rire sa mère : il assure être un pâtissier hors pair tandis qu'elle relativise ses propos avec des regards ou des exclamations de surprise. Denise rit de plus belle et son rire est communicatif : Françoise se met à rire, Michelle aussi et ces rires interpellent Marie qui, du coup, intriguée, s'installe à la table avec tout le monde.

Le fils de Denise est à l'aise au sein de la colocation. Il est le dernier d'une fratrie de trois enfants et c'est lui qui s'occupe le plus de sa mère, précise-t-il. Il est heureux car il sait que sa mère est bien parmi les autres colocataires. Il a une image extrêmement négative des EHPAD : « *c'est l'horreur ! Personne ne veut y aller. Alors qu'ici, je viens de bon coeur. Il y a une bonne ambiance, on rigole, et je vois que maman y est bien* ». De son côté, il est préoccupé car il a mis en vente la maison de ses parents et cherche encore un acquéreur. Il a également entamé des démarches pour mettre sa maman sous tutelle. Actuellement, c'est lui qui gère l'argent de sa mère mais quand la maison sera vendue, il préfère que quelqu'un d'extérieur s'en charge. Il craint les querelles d'argent au sein des familles et il ne veut pas vivre ça avec ses frères et sœurs.

A côté, dans la cuisine, les deux bénévoles s'activent. La préparation d'un repas pour 18 personnes nécessite de l'organisation. Les courses ont été faites la veille. Les bénévoles cherchent dans les placards les ustensiles qui leur sont nécessaires et commentent ce qui leur manque : « *il faudrait qu'on achète au moins un second grand plat, pour quand nous sommes nombreux* ». Elles ouvrent tous les placards à la recherche de solutions avec le matériel disponible. L'auxiliaire de vie les aide à chercher.

Anny est toujours dans le jardin, on la voit faire des allers et venues, chargée de feuilles à la main. Elle entre parfois dans la cuisine pour demander si nous avons vu sa mère, puis elle repart.

L'une des bénévoles m'explique qu'avant la Covid, ils étaient une équipe de 22 bénévoles et qu'ils organisaient plus de choses au sein de la colocation. Ils ont même planifié un voyage pendant une semaine avec les 7 colocataires « *ça a été du sport ! On n'a pas dormi pendant 7 jours !* ». Elle estime que la Covid a « *replié la colocation sur la maison* ». Avant ils accompagnaient les colocataires au cinéma en ville, mais aujourd'hui ce genre d'initiative n'est plus possible : « *ça serait trop difficile, les colocataires ne sont plus les mêmes. La colocation a connu trois décès coup sur coup l'année dernière. Ça a été très dur pour l'équipe de bénévoles. Après la Covid, il y a eu moins de bénévoles, ça a donné un coup d'arrêt* ». Les deux bénévoles ont des engagements auprès d'autres personnes également. L'une d'elles assiste une personne qui est hospitalisée. Tout en cuisinant elles discutent des personnes dont elles s'occupent et se donnent des nouvelles des autres bénévoles.

A l'extérieur, Anny semble s'agiter davantage, son angoisse monte. Elle ne se contente plus de passer une tête dans la cuisine pour nous demander si nous avons vu sa mère, à présent elle l'appelle sur un ton et d'une voix de plus en plus fort. Elle réclame également son père, ainsi que Maud. On m'explique que Maud était sa sœur jumelle. Anny appelle, va à la grille de l'entrée, elle secoue la chaîne qui ferme le portail. Elle veut sortir, elle veut partir et elle veut ses parents et sa sœur. Mais sa détresse semble habituelle pour tout le monde. Blandine m'explique que c'est courant qu'en fin d'après-midi, elle soit agitée. Elle a constaté que comme pour les jeunes enfants où leurs angoisses grandissent au moment où la journée s'achève, pour Anny, comme pour d'autres colocataires, la fin de l'après-midi réveille en eux des angoisses difficiles à rassurer.

➤ **L'activité jeux de société**

Dans la salle à manger c'est une autre ambiance. Le fils de Denise et son épouse viennent de partir et l'auxiliaire de vie a pris le relais auprès des colocataires. Elle a sorti des jeux de société et joue avec eux. Elle aide principalement Denise qui doit reconstituer des personnages divisés en trois parties : tête, buste et jambe, en fonction de leur tenue.



Denise est très joviale. Elle sollicite beaucoup l'auxiliaire mais également les autres personnes autour de la table. Elle essaie des combinaisons : tête-buste-jambe qui ne fonctionnent pas très bien et demande en riant « *ça n'a pas l'air d'être ça. Qui peut m'aider ?* ». Elle rit et c'est assez communicatif pour les personnes qui sont autour de la table. Dès qu'elle réussit à reconstituer un personnage l'auxiliaire de vie lui donne une nouvelle tête à partir de laquelle, elle essaie d'en recomposer un nouveau. L'auxiliaire a, au préalable, constitué deux tas : un avec les bustes et un avec les jambes, pour l'aider dans sa tâche. Toute l'attention est tournée vers Denise. À côté d'elle, Michel et Marie ont devant eux un memory dont ils ne savent pas trop quoi faire. On sent que Marie jalouse un peu l'attention qui est accordée à Denise, ou du moins, la place que prend Denise. Elle tente à une ou deux reprises d'attirer l'attention de l'auxiliaire en montrant, par ses mimiques désabusées face à l'enthousiasme de Denise, ou en sollicitant Michel : « *bon et nous ?* » comme pour le recentrer sur leur propre

jeu. Michel, soulève, retourne et pose les cartes devant lui sans réagir aux demandes de Marie. A l'autre bout de la table, le binôme Michelle et Françoise ont également un jeu de memory posé devant elles, mais elles n'y touchent pas. Elles se contentent d'observer les autres.

Soudain, le téléphone sonne, l'auxiliaire part répondre et revient en tendant l'appareil à Michelle : c'est l'heure de son cours d'orthophonie. Michelle se lève et va dans la pièce d'à côté. L'auxiliaire nous précise que depuis la Covid, les séances d'orthophonie de Michelle se passent de cette façon : au téléphone. La séance est sensée durer 40 minutes, mais 20 min plus tard, Michelle revient et tend l'appareil à l'auxiliaire de vie. Sa séance est finie. Par téléphone, ses séances consistent principalement à lui faire écouter des chansons sur lesquelles Michelle fredonne. Blandine pense que cette séance est totalement inutile, elle en a déjà parlé à la famille de Michelle. Mais comme le médecin continue de les prescrire, la famille souhaite continuer.

➤ Le goûter

Michelle étant de retour, l'auxiliaire en profite pour débarrasser les jeux de société et servir le goûter. Elle amène pour cela du jus de fruit et des gâteaux en sachets. Françoise n'a pas beaucoup participé pendant la séance de jeux de société. La bouteille de jus de fruit posée devant, elle la saisit et lit l'étiquette à voix haute. Elle lit parfaitement ce qui est écrit. Ce qui est d'autant plus surprenant que Françoise parle peu et quand elle s'exprime, son vocabulaire s'est resserré autour des deux mots : « *chausson* » et « *chaussette* ». L'auxiliaire m'explique que quand elle veut parler spontanément, ce sont ces deux mots qui prennent toute la place dans son discours. Néanmoins, elle continue de lire

et sait reconnaître et nommer les objets qu'on lui désigne.

Michel mange très rapidement son goûter. Il avait faim. L'auxiliaire m'explique qu'il a tout le temps faim. C'était un grand sportif, il faisait beaucoup de vélo avant d'être malade. « *Il a gardé l'appétit du sportif* » conclut-elle. Tandis qu'elle se lève pour commencer à débarrasser le goûter, Michel attrape du bout des doigts la bouteille de jus de fruit et se sert fébrilement. J'hésite à intervenir voyant le verre trembler mais je me contente d'observer. Michel parvient à se servir sans rien renverser. Il a l'air fier de lui. Il porte le verre à sa bouche mais là une bonne partie du liquide tombe sur son pantalon et se répand sur la table. En lui rapportant une éponge, Michel me dit, non sans humour, que « *le pantalon est servi !* ». Michel parle très peu, mais sait faire preuve d'auto-dérision.

Après le goûter, l'auxiliaire de vie met de la musique. Immédiatement Michelle se met à chanter. Elle connaît toutes les paroles par cœur. L'auxiliaire me raconte qu'elle connaît toutes les chansons de sa génération, bien sûr, mais qu'elle retient également des chansons plus modernes, qu'elle entend dans des émissions de musique à la télévision. Elle connaît ainsi des chansons de Maître Gims, un artiste qui fait du rap. Ce qui fait beaucoup rire les auxiliaires de vie de l'entendre chanter ces chansons qui sont très loin de son répertoire habituel. Françoise est notamment fan de Dalida.

Poussant un peu les tables, l'auxiliaire invite tout le monde à venir danser. Michelle ne se fait pas prier et est rapidement rejointe par Marie. Denise, se lève également et réclame un cavalier : « *qui va danser avec moi ?* ». Michel ne veut pas danser. Il est en fauteuil mais avec

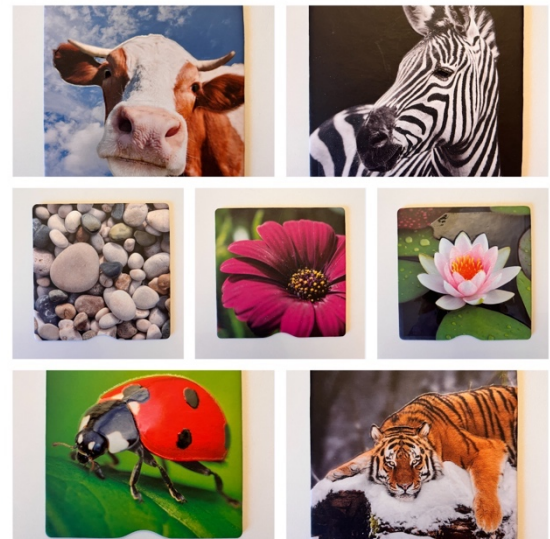
de l'aide il pourrait se lever, cependant il le ne souhaite pas.

L'ambiance est joviale. Subitement, Anny, qui était toujours à l'extérieur, entre dans la salle à manger et pose sur la table un tas de feuilles mortes qu'elle a ramassé dans le jardin. Elle semble en colère. Les autres se regardent surpris mais personne n'ose rien dire. L'auxiliaire de vie débarrasse immédiatement les feuilles de la table. Anny est déjà ressortie. La séance de danse est finie. Néanmoins, la musique est toujours en train de jouer. Elle transporte littéralement Michelle qui soupire de satisfaction à la fin d'une chanson qu'elle a chantonné du début à la fin. Elle dit à voix haute, comme pour justifier son soupir : « *ça fait du bien de dormir !* ». L'auxiliaire est revenue avec une panier de linge à plier qu'elle pose sur la table de la salle à manger. Elle la reprend et dit : « *ça fait du bien de... de...* ». Michelle ne trouve pas. Alors l'auxiliaire complète pour elle : « *d'écouter de la musique !* ».

L'auxiliaire pose du linge devant les colocataires qui sont assis autour de la table de la salle à manger. Françoise, Michel et Michelle, l'aident à le plier. Marie s'est remise à déambuler. Et Denise également assise autour de la table se contente d'observer les autres. Michel et Françoise manipulent avec intérêt les vêtements, ils les lissent pour les défroisser, les plient puis les déplient, les relissent. La manipulation du tissu semble leur procurer une sensation agréable. Une fois la panier vidée, l'auxiliaire troque avec Michel le vêtement qu'il plie et replie inlassablement avec un coussin dont la housse brodée représente une poule. Immédiatement Michel tourne le coussin et commence à ouvrir et fermer la fermeture éclair de cette housse. Voyant que je « discute » avec Françoise – qui m'explique quelque chose que je

comprends mal car le mot « chausson » remplace trop de mots oubliés dans sa phrase pour que je parvienne à saisir son sens – l’auxiliaire m’apporte un jeu de memory avec de grandes cartes carrées où sont représentés des végétaux et des animaux qui ont la particularité d’être en relief. Je montre une première carte à Françoise en lui demandant si elle reconnaît l’animal qui est dessus. Françoise prend la carte, la touche et me dit qu’il s’agit d’une vache, ce que lui confirme Denise qui est à côté de nous et qui nous observe. Je lui montre ensuite des galets, elle me répond que ce sont des cailloux et me regarde comme si ça n’avait pas beaucoup d’intérêt. Les cartes circulent et Denise les touche à son tour. Je lui montre la carte d’une coccinelle, et là Françoise repousse la carte d’un air dégouté, elle n’aime visiblement pas les insectes. Je lui montre ensuite une fleur. Elle la prend et me dit que c’est beau, elle caresse la fleur. Sa réaction est la même quand je lui présente un nénuphar, elle la prend et la caresse également. Elle garde devant elle les deux fleurs que je lui ai présentées. Je lui montre ensuite un zèbre. Là à nouveau, elle repousse la carte et secoue la tête. Je lui dis que c’est un zèbre, et elle me répond « cheval ». Denise intervient à nouveau et m’explique que Françoise n’aime pas les chevaux. L’auxiliaire intervient également et confirme que lorsqu’il y a équithérapie, Françoise a peur du cheval. Elle ajoute qu’à présent, elle arrive un peu plus à s’en approcher mais qu’au départ, elle ne voulait même pas aller dans le jardin quand il était là. Françoise pousse à nouveau la carte du bout des doigts et dit « *moi je ne m’approche pas* ». Je lui montre enfin la dernière carte du jeu qui représente un tigre sur un rocher enneigé. À ma question « *et là qu’est-ce que c’est ?* », elle me répond sans aucune hésitation « *c’est mon père !* ». Face à cette réponse inattendue, j’éclate de rire. Françoise et Denise se

mettent également à rire, puis Françoise ajoute : « *en hiver. C’est mon père en hiver* ».



À partir de ce jeu, j’ai eu un échange avec Françoise et j’ai même réussi à en apprendre beaucoup sur elle. Françoise aime les jolies fleurs, elle craint les insectes et les chevaux, reconnaît les animaux de la ferme et n’a pas d’intérêt pour les cailloux. La référence à son père, outre l’anecdote, peut sans doute être interprétée de plusieurs façons. La réflexion qui m’est venue spontanément est que son père ne devait pas être sympathique pour être comparé à ce tigre. Mais aucun élément ne me permet d’en juger.

Pendant cet échange avec Françoise, Michelle et Denise discutent ensemble. Michelle parle d’enfants, je ne comprends pas bien ce qu’elle dit. Mais ça n’a pas l’air de déranger Denise qui lui répond en accrochant un mot et en relançant à partir de celui-ci en fonction de ce qu’il évoque pour elle. Par exemple, à partir du mot enfant, Denise dit qu’elle a 3 enfants : « *d’abord une fille, puis deux garçons* » et elle relance Michelle en lui demandant combien elle a d’enfant. Michelle, est hésitante, elle ne sait pas... Denise lui demande si elle ne sait pas combien

d'enfant elle a ou si elle ne sait pas si elle a des enfants ? Ça n'aide pas vraiment Michelle qui réfléchit encore. Denise s'adresse à moi étonnée : « *elle ne sait pas si elle a des enfants ?* ». Ça la fait rire et du coup ça fait aussi rire Françoise et également Michelle.

En parallèle, je note les petites attentions que Denise a envers les autres et notamment envers Françoise. Par exemple, elle lui enlève doucement des petites saletés qu'elle a sur son pull.

Denise était institutrice. Michelle était femme au foyer, Françoise employée de bureau – « *un métier en lien avec les chiffres* », me précise l'auxiliaire qui ajoute que Françoise, est toujours en train de compter. Anny aussi avait un métier d'employée de bureau et Michel était serrurier. Marie était infirmière jusqu'à il y a peu.

Voyant rire Françoise, Michelle et Denise, Marie se rapproche d'elles. Elle voudrait rire avec les autres, mais son attitude est agressive. Elle se plaint d'avoir chaud, de ne pas avoir assez d'air, du coup elle ouvre la fenêtre mais la referme aussitôt, car elle a froid. Elle regarde à l'extérieur en direction de la piscine et dit « *qu'est-ce que c'est que cette connerie ?!* », « *c'est de la merde !?* ». Puis elle s'éloigne de la fenêtre et continue sa déambulation entre la cuisine et le salon en transversant la salle à manger. Quelques minutes plus tard – en passant devant Michelle qui est partie s'asseoir sur un petit tabouret juste devant la chaîne hifi pour mieux entendre la musique – elle s'arrête à sa hauteur et lui caresse la tête en lui disant « *bonne année !* ».



Tandis que je range les cartes qui ont servi de support à notre discussion avec Françoise, celle-ci attrape le coussin que Michel a délaissé. À son tour, elle ouvre et ferme la fermeture éclair. A force d'être ouverte et fermée soudain la fermeture éclair se bloque. Françoise est embêtée, elle n'arrive pas à la débloquer. Denise essaie de l'aider mais n'y parvient pas non plus. Je propose mon aide et réussis à débloquer la fermeture. Françoise ravie s'exclame « *Niquel !* ». L'auxiliaire de vie se tourne vers nous surprise. Elle me demande si c'est moi qui ai employé ce mot juste avant, je secoue la tête. Elle conclut « *tiens c'est un mot nouveau pour Françoise, c'est super !* ».

Je demande à l'auxiliaire, s'il n'y a pas au sein de la colocation une sorte de tapis sur lequel sont cousus différentes matières : du jeans, de la dentelle, des fermetures éclairs, de la soie, etc. comme j'ai pu le voir dans une autre colocation. L'auxiliaire me répond qu'ils n'ont pas ça, ils ont juste un jouet pour enfant qui a différents revêtements. Cependant, il n'est jamais utilisé car justement il fait trop « enfant ».

Elle part me le chercher et le pose sur la table.



C'est en effet un jouet pour bébé, et la remarque ne tarde pas à arriver. C'est Denise qui la fait en s'exclamant en le voyant « *c'est quoi cette peluche pour bébé ? Il y a aussi des bébés, ici ?* ».

Si la peluche n'a pas de succès, en revanche un rouleau en carton d'essuie-tout que l'auxiliaire vient de ramasser et de poser sur la table attire l'attention de Michel. Il le prend et le porte à son œil telle une longue vue. Aussitôt, cela déclenche le rire de Françoise et de Denise qui réclament à l'avoir à leur tour.

À l'extérieur Anny est toujours très agitée, elle va au portail et continue d'appeler son père, sa mère et sa sœur Maud. Elle entre à nouveau dans la salle à manger avec un tas de feuilles mortes entre les mains et tombe face à face avec Marie qui déambule

toujours sur son parcours cuisine-salon. Anny lui tend les feuilles et s'en suit un échange entre elles :

Anny : « *Tu vas prendre ça, oui !* »

Marie : « *Non, non* »

Anny : « *Puis, tu l'as vu celui qui a un truc autour du cou ?* »

Marie : « *Oui. C'est moi !* »

Anny : « *Ah bon ?* »

Marie : « *Bah oui, comme tout le monde !* ».

Anny se retourne alors vers les autres colocataires présents dans la salle et crie « *je t'emmerde !* » et elle repart dans la cuisine avec l'intention de sortir à nouveau. Mais elle est interceptée par la seconde auxiliaire assise dans la cuisine. Les bénévoles sont parties, et depuis 17h les auxiliaires sont à nouveau deux pour s'occuper des colocataires. Anny s'en prend à elle en lui criant « *Lève-toi ! Dépêche-toi !* », l'auxiliaire fait alors semblant de se mettre à pleurer, ce qui agace encore plus Anny, elle lui crie « *arrête !* », elle imite alors l'auxiliaire de vie qui fait semblant de pleurer et hurle à nouveau « *arrête de pleurer !* ». Voyant que sa stratégie ne fonctionne pas l'auxiliaire en essaie une nouvelle. Elle lui propose de faire un câlin pour la consoler. Anny ne veut pas, elle est furieuse. Finalement, l'auxiliaire se lève, prend Anny par la main et la conduit à l'étage.

4. La préparation au coucher

Il est 18h30, l'auxiliaire présente tout l'après-midi arrête la musique et allume la télévision. Michelle et Marie s'assoient devant. L'auxiliaire revient alors dans la salle à manger et dit « *Denise, vous venez avec moi, on va changer de tenue ?!* ».

Les auxiliaires de vie aident un à un les colocataires à se changer en vue de les préparer à aller dîner et à se coucher. Certains colocataires se préparent seuls, les auxiliaires leur donnent juste des indications ou les stimulent s'ils ne savent plus ce qu'ils doivent faire. Quand ils sont

prêts, ils descendent et s'installent le plus souvent devant la télévision.

Vers 19h30, les auxiliaires guident tout le monde vers la place qu'elles ont choisi pour eux pour le dîner. Denise et Michelle sont installées dans le salon sur une table qui se trouve derrière les canapés. Les auxiliaires les ont installés à cette place dès qu'elles les ont conduits dans le salon. Anny et Françoise sont devant la télévision. En me voyant entrer dans la pièce Françoise me sourit, elle semble me reconnaître et se souvenir de notre échange plus tôt dans l'après-midi. Elle me montre une décoration d'Halloween collée au mur. Il s'agit d'une fleur. Elle me dit « *elle est jolie cette fleur. Il faut garder cette jolie fleur sur le mur* ». Je suis surprise de la fluidité de cette remarque. Françoise a bien employé le mot fleur et pas « chausson ».

Denise qui a été installée à la table derrière les canapés, souhaite rejoindre Anny et Françoise devant la télévision, mais elle ne parvient pas à se lever de sa chaise. Elle appelle et demande de l'aide, Anny se lève et s'apprête à l'aider à se lever mais une auxiliaire intervient, éteint la télévision et lui demande de rester assise car tout le monde va passer à table.



Anny est conduite dans la salle à manger pour prendre son dîner. Elle est parfaitement calme à présent. Tous les colocataires ont l'air fatigué. Denise, si

joviale tout l'après-midi est totalement éteinte, tout comme Michelle qui a passé une bonne partie de l'après-midi à chanter et battre la mesure sur la musique qu'elle écoutait intensément.

Michel, Marie, Françoise et Anny mangent dans la salle à manger, tous séparés par une place vide entre eux.



Comme le midi, le service se fait au plateau. Anny se masse doucement le dos. Je lui demande si tout va bien, elle me dit qu'elle a un peu mal au dos. Elle a passé son après-midi à ramasser les feuilles mortes par terre, cela a dû accentuer ses douleurs. Le repas se passe sans une parole. Chacun est penché sur son assiette, tandis que les auxiliaires s'activent pour servir chaque habitant. Questionné sur la façon de placer les colocataires pour dîner, une auxiliaire de vie me répond qu'en arrivant à la colocation certaines personnes sont encore complètement autonomes mais elle a constaté que leur maladie les incite à faire comme les autres « *ils font du copié-collé mais pas dans le bon sens* ». Ceux qui savent faire imitent ceux qui sont moins autonomes et comme eux attendent qu'on les aide. En se mobilisant moins ils perdent plus vite en capacité. En ne les faisant pas toujours manger ensemble ou à côté, les auxiliaires souhaitent éviter ce piège qui tirent tout le monde vers plus de dépendance.

Une autre raison, poussant à cette séparation, est que parfois « *ils ont du mal*

à se supporter les uns les autres. Il est arrivé qu'on ait dû séparer Anny et Marie » explique l'auxiliaire. S'il y a des animosités passagères, il y a aussi des affinités entre certains colocataires. Françoise et Michel ont été en couple pendant un temps : *« ils s'embrassaient en plus ! Du coup, on a mis le holà ! Les autres ne s'en apercevaient pas mais ça choquait les collègues et elles craignaient qu'une famille arrive juste à ce moment-là »* explique une auxiliaire de vie.

À 19h45, la veilleuse de nuit arrive. Elle nous explique comment se passent les nuits : *« on réalise des rondes, on écoute aux portes et on entre car certains se lèvent la nuit et se recouchent par terre. Quand*

y'en a un qui est malade, on met un interphone dans sa chambre. On fait des changes aussi. S'ils dorment on ne les change pas mais on essaie de faire les changes avant que les collègues arrivent. Et de façon générale, on évite qu'ils se lèvent trop tôt, car après la journée est longue ». Au niveau de la rémunération, une nuit équivaut à 6h de travail en journée, c'est un forfait. Quand la veilleuse fait une intervention, elle badge et c'est autant de temps rémunéré en plus.

Nous quittons la colocation vers 20h30, les colocataires ont fini de manger, certains sont installés devant la télévision et d'autres montent dans leur chambre.

5. Seconde matinée d'observation

Nous arrivons vers 7h30 à la colocation. La veilleuse de nuit nous accueille et nous précise que la nuit a été calme. Tout le monde dort encore. Nous buvons un café dans la cuisine. Une auxiliaire de vie arrive un peu avant 8h. Cette auxiliaire ne travaille à la colocation en remplacement que certains samedis. Une seconde auxiliaire arrive. Nous sommes tous dans la cuisine et nous interrogeons les auxiliaires sur leurs représentations de la maladie d'Alzheimer. Toutes reconnaissent que c'est pour les aidants que c'est le plus difficile. Personnellement, elles ont fait des directives anticipées pour ne pas devenir un poids pour leurs proches. L'une d'entre elle souhaiterait même être en EHPAD ou dans un village Alzheimer, mais en tout cas loin de sa famille pour ne pas qu'ils vivent sa maladie.

Nous apprenons que tous les colocataires n'ont pas la maladie d'Alzheimer. Michel – qu'elles appellent toutes par son nom de famille – a un lymphome, Michelle a la maladie de Benson qui s'apparente pour

elle à la perte de l'acuité visuelle avec trouble cognitif. Au sein de la colocation, il y a déjà eu des malades d'Alzheimer jeunes et notamment Éric dont la photo est accrochée au mur de la cuisine. Les auxiliaires nous expliquent que pour les Alzheimer jeunes, la maladie progresse très rapidement. Éric est resté deux ans dans la colocation avant de décéder. Pour les autres malades plus âgés, la maladie progresse par paliers. Ils peuvent pendant un certain temps ne plus perdre en capacité puis subitement ils passent un stade et perdent en autonomie. L'accompagnement d'Éric a marqué tous les professionnels. Éric avait 52 ans quand il est entré dans la colocation. Il avait 2 enfants jeunes. Il était grand, fort et avait des accès de violence. La veilleuse de nuit raconte qu'une fois elle a été obligée de s'enfermer avec tous les colocataires dans une pièce du bas, car il cassait tout et qu'elle avait peur qu'il s'en prenne aux autres colocataires. Durant sa crise elle n'avait qu'une crainte c'était que Michelle qui n'était pas encore levée, descende à ce

moment-là, réveillée par le bruit. Heureusement ça n'a pas été le cas et il a fini par se calmer, mais elle s'est sentie en danger et démunie pour protéger les autres colocataires.

Avant de partir la veilleuse va nourrir les poules. C'est elle qui s'en occupe : *« les colocataires ne s'intéressent pas aux poules, ni même au chat de la maison, du coup ils ne s'en occupent pas »*. Après avoir nourri les poules, la veilleuse de nuit prend congé.

La première levée est Anny. Il est 9h. Une auxiliaire lui demande si elle a bien dormi et si elle veut prendre son petit déjeuner. Comme elle est toute seule, elle lui propose de s'installer dans la cuisine avec nous. Pendant ce temps la seconde auxiliaire va voir si Michel est réveillé. Elle revient deux minutes plus tard en disant qu'il a besoin de temps pour se réveiller et qu'elle y retournera dans 20 minutes.

Les auxiliaires nous expliquent que chaque matin, elles réalisent huit machines de linge. Elles lavent chaque matin tous les draps et les serviettes. Deux colocataires sont incontinents toute la journée et les autres ne le sont que la nuit. En journée, il faut les stimuler en leur proposant d'aller aux toilettes pour éviter les problèmes d'incontinence. Mais chaque matin, il y a beaucoup de linge à laver.

À 9h20, une première infirmière vient pour Françoise. Elle monte lui apporter ses médicaments qui sont stockés dans une armoire du salon. À 9h30 une seconde arrive pour Michelle, cette fois. Interrogées sur ces passages d'infirmiers, nous demandons aux auxiliaires si ce n'est pas gênant pour la vie de la colocation et si ce n'est pas quelque chose qu'elles pourraient faire. Elles nous répondent qu'elles ne veulent pas s'en charger :

« chacun son boulot, c'est eux qui gèrent et c'est bien comme ça, car si jamais on oublie un médicament, c'est mieux que ce soit eux qui gèrent ».

Anny a été un peu malade ces dernières semaines. Elle est allée voir le médecin avec sa fille et il lui a donné un traitement antibiotique que les auxiliaires de vie doivent lui donner – ce qui contredit un peu leur position précédente. Une auxiliaire sort son traitement et prépare les cachets à lui donner. Alors qu'elle lui met les cachets dans la main pour qu'elle les prenne, Anny la regarde en lui disant : *« qu'est-ce que vous faites ? qu'est-ce que c'est ? Je ne sais plus rien... »*. L'auxiliaire lui explique qu'elle a été malade et que le médecin lui a prescrit ces cachets pour qu'elle guérisse vite. Anny lui répond *« Ah bon ? Je dois prendre ça ? Pour quoi faire ? Pourquoi vous faites ça ? Ça ne me dit rien du tout... »*. L'auxiliaire parvient à lui donner une moitié de cachet. Anny le prend l'avale et s'apprête à se lever quand l'auxiliaire la retient en lui disant *« Attendez il y a encore un bout à prendre »*, Anny commence à s'agacer *« Alors là, il ne faut pas exagérer. Je vais le mettre dans ma poche. J'en ai rien à faire de ces cachets »*. Finalement, l'auxiliaire lui reprend la moitié du médicament et le range dans la boîte en disant qu'elle retentera de lui donner plus tard en lui proposant un café.

Michelle et Marie sont réveillées également, il est presque 10h. Elles prennent leur petit déjeuner dans la salle à manger. Je m'installe avec elles. Elles sont l'une en face de l'autre. L'auxiliaire de vie leur sert leur petit déjeuner et met un peu de musique avant de les laisser déjeuner tranquillement et monter s'occuper de ceux qui ne sont pas encore levés.

Je discute avec Michelle et Marie. Je demande à Michelle si elle va bien, elle me répond que oui, elle va bien, qu'elle se réveille. Puis elle ajoute « *c'est bon ce que je mange* », il s'agit d'une gaufre industrielle. Je demande également à Marie si elle va bien, elle me répond avec un sourire « *oui, je suis bien ici, on s'occupe bien de moi. C'est bon ce qu'on mange ici.* » puis elle ajoute « *mais c'est normal, car il y a beaucoup d'enfants ici et c'est bien car il y a toujours quelqu'un ici* ». Pendant qu'elle me parle l'auxiliaire lui débarrasse son plateau et lui décale la main pour pouvoir l'enlever de devant elle. Ce geste contrarie Marie. Elle se met à tapoter nerveusement du pied et ne parle plus, son visage est subitement tendu et fermé.

À 10h30, un nouvel infirmier arrive pour donner les médicaments à Marie et Denise. Son passage est rapide, il ne s'arrête pas boire un café que lui propose une auxiliaire de vie.

Aujourd'hui est organisé « un apéro des familles ». À 10h50, deux bénévoles arrivent pour aider à la préparation de l'apéro. L'une d'elles a préparé des gâteaux à la courge dans des moules halloween.



Cette fête est le prétexte pour réunir les familles. La maison est décorée en conséquence.



Mais les colocataires sont vraiment étrangers à cette fête qui ne fait pas partie de leurs références voire ils rejettent les attributs qui y sont associés. Par exemple, la veille, une bénévole a apporté une lampe citrouille pour décorer la salle à manger.



Avant de la poser sur un meuble, la bénévole l'allume et la montre à Denise en lui disant « *regardez comme c'est rigolo* », Denise s'exclame alors « *Quelle horreur !* » avec un sincère dégoût pour l'objet.

Il est presque 11h quand Michel est assis dans la salle à manger en attendant son petit déjeuner. Il est préoccupé par un bouton de sa manche qui n'est pas fermé. Il tire dessus et essaie de le remettre. Ce détail semble l'agacer. Je m'approche pour lui boutonner sa manche. Il répond à mon

aide en disant « *Parfait !* » puis il regarde son autre manche et ajoute « *comme l'autre, comme ça c'est impeccable* ».

Il manque du pain pour le repas du midi. Blandine demande à une auxiliaire de vie si elle veut y aller avec Anny. L'auxiliaire lui répond qu'elle n'a pas le droit de sortir avec un colocataire dans la rue, elle n'est pas assurée pour ça et : « *s'il se passe quelque chose, comme je ne suis plus sur mon lieu de travail, c'est pour ma pomme !* ». Je suis surprise par cette réaction et cette soi-disant interdiction. Normalement, ça fait partie des missions d'une auxiliaire de vie de pouvoir faire des accompagnements de personnes âgées à l'extérieur de leur domicile... Blandine est un peu déçue également, du coup elle sollicite une bénévole qui a rejoint l'équipe récemment. En attendant, Anny est prête à aller se promener, elle est de très bonne humeur. Elle me montre un torchon en train de sécher sur la rampe de l'escalier à l'extérieur et me dit « *ça j'adore !* », je lui demande ce qu'elle adore ? La couleur du torchon ? « *Oui, j'adore le rose !* ». La bénévole est prête et une auxiliaire met un foulard autour du cou d'Anny. Celle-ci souffle comme pour dire « on s'occupe un peu trop de moi comme si j'étais une enfant » mais ça n'est pas une critique, au contraire c'est un jeu avec l'auxiliaire qui elle aussi du coup en rajoute sur son comportement « *mère-poule* » et toutes les deux rient.

J'accompagne Anny et la bénévole pour aller acheter le pain. Alors que nous allions sortir de la propriété, le portail s'ouvre et la fille d'Anny entre. Quand Anny la voit, elle s'exclame : « *Ah ma bibiche !* ». Anny est contente de voir sa fille. Nous expliquons à Béatrice, la fille d'Anny, que nous allons acheter du pain mais que si elle souhaite partir tout de suite avec sa mère c'est possible aussi. Béatrice interroge Anny qui

choisit de nous accompagner pour aller chercher le pain.

Béatrice ne participera pas à l'apéro des familles et elle ne souhaite pas non plus que sa mère y participe. Elle pense qu'il y aura trop de monde et que ça risque de la perturber. Elle est donc venue la chercher pour passer la journée chez elle. La veille en fin de journée, Blandine a appelé Béatrice pour lui dire que sa mère était agitée dans l'après-midi, ce qui a conforté Béatrice dans son pressentiment que cet apéro n'était pas une bonne idée pour sa maman. Anny est arrivée en janvier dans la colocation (il y a 10 mois). Son mari est décédé juste avant son entrée dans la colocation. Ça a fait beaucoup de changements d'un coup pour elle et ça a contribué à accentuer ses troubles.

Dans la rue, à part critiquer le fait que les feuilles mortes ne sont pas ramassées, Anny est heureuse. Elle s'arrête à plusieurs reprises pour dire « *j'aime bien ici !* ». Elle montre la largeur du trottoir et dit que c'est bien tout cet espace. Elle se sent bien et elle l'exprime. Elle grimace cependant quand un bus ou une moto passe dans la rue en faisant beaucoup de bruit. En passant devant une maison un chien aboie, elle s'arrête et le cherche sans le trouver (parce qu'il est, en fait, sur le trottoir d'en face). Elle s'arrête à nouveau trois ou quatre fois devant des voitures en disant qu'elles les trouvent belles, avant d'arriver à la boulangerie.

La boulangère ne montre aucunement qu'elle connaît ou reconnaît Anny ou la bénévole bien que la colocation ait un compte client.

À notre retour, la fille d'Anny nous attend devant la maison à l'extérieur. Anny est heureuse de retrouver sa fille, mais on sent qu'elle est partagée, elle était bien avec

nous, elle serait bien restée ici. Béatrice, lui dit qu'elles vont passer une bonne journée toutes les deux au calme et qu'elle a même pris rendez-vous chez le coiffeur pour lui refaire sa couleur. La bénévole va dans le sens de Béatrice en disant qu'ici, il va y avoir plein de monde et donc beaucoup de bruit (sachant qu'Anny n'aime pas le bruit). Anny rebondit d'ailleurs sur ce dernier argument en disant qu'elle n'aime pas le bruit et part avec sa fille.

Il est 12h30, les familles arrivent. Il y a les deux fils de Michel, la fille de Françoise et la fille d'un ancien colocataire décédé en mai 2021, qui depuis a intégré l'équipe de bénévoles de la colocation.

En notre absence la table a été mise par les bénévoles dans le salon et l'apéritif est prêt dans le jardin.



Une veste ou un gilet est mis à chaque colocataire et chacun prend place dans le

jardin autour de la table. Les bénévoles ont mis des serre-têtes halloween, la fille de Françoise en met un à sa mère. Il y a une grande complicité entre les fils de Michel et la fille de Françoise, ils ont l'air de bien se connaître, ils plaisantent ensemble. Chacun boit un verre, certains servent à leur parent un peu d'alcool. Blandine amène son ordinateur et une enceinte, elle divise les présents en deux équipes et lance le blind-test qu'elle a préparé pour animer ce temps de convivialité. Chacun participe de bon cœur, les colocataires sont moins réactifs voire totalement silencieux mais ils profitent du moment en grignotant les biscuits apéritifs sur la table.

Vers 13h15, tout le monde se prépare à passer à table. Nous les remercions pour leur disponibilité et leur accueil et nous les quittons pour les laisser déjeuner entre eux.



III. Présentation du dispositif

1. Présentation du porteur de projet : l'association Les Petits Frères des Pauvres

L'Association Les Petits Frères des Pauvres a été créée en 1946, elle se compose aujourd'hui de 3 entités :

- L'association des Petits Frères des Pauvres qui est l'association mère reconnue d'utilité publique. C'est elle qui définit les grandes orientations stratégiques

- La Fondation des Petits Frères des Pauvres : la Fondation Bersabée
- L'association de Gestion des Établissements - PFP-AGE qui gère 30 établissements, des centres de vacances et des maisons d'inclusion sociale.

L'association est composée de 12 Fraternités régionales composées d'équipe de bénévoles, entités autonomes tournées vers l'action et soutenues par les équipes salariées du siège.

Ces trois entités ont été impliquées dans la création de la Maison du Thil car l'association mère via la Fraternité Régionale Hauts de France accompagne l'équipe de bénévoles qui interviennent au sein de la colocation. La Fondation Bersabée a acheté le foncier et l'association de gestion des établissements PFP-AGE a accompagné la réflexion autour du développement de ce projet par son expérience et son implication dans d'autres projets d'habitats alternatifs.

2. La Maison du Thil : genèse du projet

Le projet de colocation a été pensé au départ par un groupe de conjointes de malades d'Alzheimer qui étaient insatisfaites de la prise en charge de leur proche. Dans leurs réflexions ces familles ont sollicité l'association des Petits Frères des Pauvres qui a souhaité les soutenir pour expérimenter un nouveau modèle d'habitat. La maturation du modèle a duré 10 ans entre 2006 et janvier 2016 date à laquelle la colocation a ouvert.

La Maison du Thil est une colocation à responsabilité partagée, c'est-à-dire qu'il y a une implication d'une équipe de bénévoles, une implication des familles, et un conseil de colocation qui est le représentant des colocataires et qui reste maître du fonctionnement.

La concrétisation de ce projet a notamment pu se faire par l'acquisition d'une maison à Beauvais par la Fondation Bersabée. Avant cette opportunité immobilière, les Petits Frères des Pauvres s'étaient associés à un bailleur social pour inclure la colocation dans un ensemble immobilier dans la banlieue de Beauvais. Mais pour diverses raisons, ce projet a été retardé et, finalement, craignant de perdre les énergies des familles, dont d'ailleurs certaines avaient perdu leur conjoint, mobilisées depuis le lancement de la réflexion de ce projet, la fondation a acquis cette maison qui ne correspondait pas tout à fait aux attentes en termes d'organisation de l'espace mais qui avait l'avantage de faire exister le projet.

Cette maison comporte deux inconvénients principaux :

- le fait qu'elle ait un étage et que bien que cela permette de maintenir une activité physique aux colocataires (comme l'enseigne la méthode Carpe Diem), au bout d'un certain temps, pour ceux qui ont du mal à se déplacer, les escaliers deviennent une contrainte et ils limitent le profil des personnes qu'il est possible d'accueillir.
- Le fait que la maison ait une chambre double qui permet, certes, d'accueillir un couple mais qui devient plus difficile à occuper quand l'un des deux partenaires décède.

3. Description de l'habitat

La maison du Thil est située dans un quartier résidentiel de Beauvais où se trouve quelques commerces : pharmacie, fleuriste, boulangerie, presse ainsi que des activités économiques telles que des banques et un garage automobile. La maison comprend un étage, des dépendances, un grand terrain et une piscine couverte.

Le rez-de-chaussée, est composé d'une cuisine, d'une salle à manger, de deux salons et d'une chambre avec une salle de bain. À l'étage, se trouve 5 chambres dont une chambre double, ainsi que deux salles de bain. Les chambres sont meublées par les familles.



4. Présentation des habitants

Le domicile est prévu pour 7 colocataires dans 6 chambres individuelles et 1 chambre double. Actuellement, il y a 6 colocataires.

Prénom	Âge	Lieu de vie précédent	Situation familiale	Date d'entrée dans la colocation
Michelle	77 ans	Son domicile	Veuve, 2 enfants	Janvier 2016
Denise	86 ans	Son domicile	Veuve, 3 enfants	?
Françoise	67 ans	Son domicile	Veuve, 2 enfants	Février 2020
Michel	78	EHPAD	Veuf, 2 enfants	Mars 2020
Marie	63 ans	Son domicile	Marié, 2 enfants	?
Anny	86 ans	Son domicile	Veuve, 1 enfant	Janvier 2022

5. Fonctionnement des aides humaines

Les aides humaines sont assurées par les salariées d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) qui est de statut privé. Il s'agit de l'ADHAP qui est une franchise d'un groupe national. Ce service à domicile accompagné déjà plusieurs des colocataires à l'ouverture de la colocation.

Les auxiliaires de vie qui interviennent dans la maison du Thil forment une équipe de 8 professionnelles : 6 d'entre elles travaillent essentiellement en journée et 2 sont uniquement en travail de nuit. Elles sont 8 femmes et sont toutes présentes depuis le début de l'ouverture de la maison du Thil. L'équipe n'a pas changé en 7 ans de fonctionnement. Cette stabilité est exceptionnelle dans ce secteur d'activité et montre d'une certaine façon que pour les professionnelles, il est confortable de travailler au sein d'une colocation.

Le travail en journée est réalisé en binôme le matin et en fin d'après-midi selon le planning suivant :

- 2 auxiliaires de vie sont présentes de 7h15 à 14h
- 1 auxiliaire de vie est présente de 14h à 20h
- 1 auxiliaire de vie est présente de 17h à 21h
- 1 auxiliaire de vie est présente de 19h45 à 8h

Ainsi il faut 5 auxiliaires de vie par 24h. Les temps de binômes sont :

- Le matin entre 7h15 et 14h (elles sont même 3 entre 7h15 et 8h puisqu'il y a également la veilleuse de nuit)
- L'après-midi de 17h à 20h
- Puis de 20h à 21h avec l'arrivée à 20h de la veilleuse de nuit

Le seul moment où il n'y a qu'une seule auxiliaire est en journée entre 14h et 17h et la nuit entre 21h et 7h15. En journée, les bénévoles viennent compenser le fait qu'il n'y ait qu'une seule auxiliaire.

Les week-end les horaires ne changent pas sauf pour la veilleuse de nuit qui commence à 17h pour finir le lendemain à 8h. Le week-end il y a donc une personne en moins (celle qui fait 17h-21h).

➤ **Formation des auxiliaires de vie**

Toutes les auxiliaires de vie ont suivi une formation dispensée par les Petits Frères des Pauvres et trois d'entre elles ont été formées à l'approche de la prise en charge des personnes atteintes des troubles de la maladie d'Alzheimer *Carpe Diem*¹ développée au Québec. Elles ont ensuite transmis à leur collègue ce qu'elles ont appris.

➤ **Coordination**

¹ <https://alzheimercarpediem.com>

Les auxiliaires de vie ont des temps de transmission tous les jours au moment des changements d'équipe.

Elles communiquent également entre elles par le biais d'un cahier de transmission.

Au départ, les auxiliaires n'étaient pas représentées au sein du conseil de colocation mais suite à l'évaluation externe réalisée par le CRESS en 2017 après 2 ans de fonctionnement, il a été décidé que l'équipe d'auxiliaire choisisse une référente pour les représenter dans ce conseil.



➤ Fonctions support

La maison du Thil et notamment la coordinatrice salariée de la maison n'a que très peu de contact avec le service d'aide et d'accompagnement, si ce n'est sur le plan administratif. Elle n'intervient pas dans la gestion des plannings qui est assurée par la responsable de secteur de l'ADHAP.

➤ Le rôle de l'animatrice du projet de vie sociale et partagée

La maison du Thil bénéficie du forfait Habitat Inclusif². En 2023, il est prévu qu'elle bascule sur l'aide à la vie partagée³ (AVP). Le poste de l'animatrice du projet de vie sociale et partagée est financé grâce à ces aides. Son rôle est de coordonner les différents acteurs intervenant au sein de la colocation et de manager l'équipe de bénévoles. Elle est embauchée à temps partiel sur ce projet par la Fraternité Régionale Hauts de France des Petits Frères des Pauvres.

² Le forfait habitat inclusif a été créé par la loi pour l'évolution du logement, de l'aménagement et de la transition numérique (dite loi ELAN) du 23 novembre 2018. Il était destiné à financer l'animation du projet de vie sociale et partagée ainsi que le petit équipement nécessaire à sa mise en œuvre. Il a principalement pour objet la rémunération d'un professionnel chargé de cette animation. Il ne peut servir à financer ni l'ingénierie de projet ni l'équipement ou la construction ni l'accompagnement individuel dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Il a été remplacé en 2021 par l'aide à la vie partagée (AVP).

³ La loi de financement de la Sécurité sociale 2021 permet aux départements et à la CNSA de mettre en œuvre l'aide à la vie partagée, une préconisation du rapport de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom. L'aide à la vie partagée est octroyée à tout habitant d'un habitat inclusif dont le porteur aura passé une convention avec le département. Le principe de l'aide à la vie partagée est assez proche du forfait habitat inclusif, **à la différence que ce sont les personnes qui financent le projet de vie sociale et partagée via l'aide qui leur est attribuée dans le cadre d'une prestation individuelle**. Par ailleurs, l'aide à la vie partagée doit concerner le financement de l'animation, mais aussi celui de la coordination du projet de vie sociale ou de la régulation du « vivre ensemble ». Elle ne finance pas l'accompagnement individuel de la personne pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (aide et surveillance). Le montant de cette aide est variable selon les projets et plafonné à 10 000 €.

L'animatrice est présente depuis l'ouverture de la colocation et elle a décidé de partir fin 2022, soit après 7 ans d'investissement dans ce projet. Elle estime qu'elle n'y apporte plus autant qu'au début et considère donc qu'il est nécessaire pour elle comme pour la colocation qu'il y ait un nouvel animateur.

6. Fonctionnement du dispositif

➤ Aides financières et coût par habitant

La maison du Thil fonctionne sur la base d'une mutualisation des heures d'APA ou de PCH.

Dépenses			Recettes	
Dénomination de la dépense	Versé à	Montant	Aide financières	Montant
Loyer mensuel	Fondation PFP	251,93 €	APA (en moyenne, dépend des revenus et du GIR) / PCH	650 €
Charges – appels de fond mensuel (factures : eau, électricité, courses ⁴ , etc.)	PFP	400 €		
Salaires des auxiliaires de vie	ADHAP	2500 €	Crédit d'impôt	550 €
Total dépenses		3151,93 €	Total recettes	1200 €
Reste à charge moyen : 1951,93 €				

Le reste à charge à la maison du Thil est donc en moyenne de 1951,93€. Sur ce reste à charge certains colocataires perçoivent en plus des APL.

Au moins une fois par an ou quand il y a un changement d'état, la coordinatrice sollicite les familles pour qu'elles demandent une réévaluation du GIR de leur proche auprès du Conseil département. Si celui-ci change, l'APA perçue peut alors être plus importante.

Actuellement, l'association Les Petits Frères des Pauvres assure 1/7^{ème} des frais de la colocation car il n'y a que 6 colocataires en raison d'une chambre double actuellement occupée par une seule personne. La cohabitation entre deux colocataires autre qu'un couple n'étant pas envisagé.

⁴ Le budget de l'alimentation représente 12 500€/an pour chaque domicile partagé. Cela représente 4,5€ par jour et par personne, soit 250€ par semaine.

➤ **Les conditions d'entrée à la maison du Thil**

Pour intégrer la maison du Thil, il faut :

- Que la personne ait plus de 50 ans
- Qu'elle soit en GIR 3 ou 4
- Que sa famille soit présente et investit dans la colocation

Il n'y a pas de critère de revenu. Si les personnes ont des difficultés temporaires, les Petits Frères des Pauvres peuvent prendre en charge les charges communes qui s'élèvent à 400€.

Une mesure de protection juridique n'est pas non plus une condition d'entrée. Parmi les colocataires actuels, seule une personne est en curatelle, les autres familles gèrent par elles-mêmes.

Actuellement il y a une liste d'attente de 14 personnes pour entrer dans la colocation.

➤ **Arrêt de prise en charge**

Il n'y a pas eu à proprement parlé d'arrêt de prise en charge. Il y a eu cependant deux situations compliquées :

- La première est celle d'un homme qui est resté un an dans la colocation. Le fils n'était absolument pas présent, il ne venait jamais voir son père dans la colocation et il ne participait à la vie ou au fonctionnement de la colocation. Son père a fait une chute, il est entré à l'hôpital où il a attrapé une infection dont il est décédé par la suite.
- La seconde est celle d'une famille très exigeante qui avait du mal à comprendre qu'il ne s'agissait pas uniquement de la maison de leur mère mais que c'était une vie en communauté. La famille a donc préféré retirer leur mère de la colocation et la placer en EHPAD.

Il n'y a pas eu de situation où il a été demandé à la famille de retirer leur proche de la maison. Les colocataires peuvent rester jusqu'au bout dans la colocation. Ils sont pris en charge et restent au sein de la colocation même lorsqu'ils sont en fin de vie tant que ça n'est pas dangereux pour eux, pour les autres colocataires ou pour les auxiliaires de vie. Cette situation a été celle du mari de Michelle qui est resté alité pendant plusieurs mois à l'étage. Il a finalement été hospitalisé et y est décédé.

Il y a eu en mai 2021 trois décès consécutifs, puis un quatrième au mois de septembre. Ils sont tous décédés à l'hôpital. Ça été une année difficile pour tout le monde : les colocataires et les professionnels.

Quand il y a un décès, la chambre du colocataire reste vide pendant un mois pour laisser le temps aux familles de la vider tranquillement.

➤ **Intégration des nouveaux colocataires**

Avant d'intégrer la maison, la coordinatrice rencontre la famille au domicile de la personne pour la connaître et lui présenter la colocation. Ensuite, si tout le monde (la personne et ses aidants) est d'accord l'intégration se fait progressivement sur 8 à 10 jours. Il n'y a qu'une entrée à la fois pour laisser le temps à tout le monde de s'adapter : autant aux colocataires déjà présents qu'à celui ou celle qui intègre la colocation.

Les familles sont invitées à écrire le récit de vie de leur proche, à partir d'un document type. Cette histoire est conservée au sein de la colocation pour que les auxiliaires comme les bénévoles y aient accès.

➤ **Prise en charge médicale**

La maison du Thil n'est pas une maison médicalisée. Il n'y a pas de médecin ou d'infirmier référent. Le suivi médical est assuré par la famille qui doit l'assumer à 100% d'où l'importance d'une famille présente et investie auprès de chaque colocataire.

Les auxiliaires assurent les toilettes ou l'aide à la toilette de l'ensemble des colocataires, il n'y a pas d'intervention d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). En revanche, les colocataires qui en ont besoin ont leur propre cabinet d'infirmier. En tout 4 cabinets différents interviennent, essentiellement pour donner des médicaments. Certains d'entre eux passent très tôt à 7h et réveille donc les colocataires pour leur administrer leur traitement.

Selon les familles les colocataires ont plus ou moins de médicaments, mais de façon générale en entrant au sein de la colocation la tendance est à la réduction des traitements car l'environnement et l'attention apportée à chacun contribue à réduire les troubles.

➤ **Les principaux partenaires**

Les principaux partenaires sont :

- La plateforme d'accompagnement et de répit
- L'accueil de jour
- La MAIA
- L'hôpital de Beauvais
- Monalisa
- France Alzheimer Oise

Tous ces partenaires orientent vers la maison du Thil des personnes qui sont intéressées pour intégrer la colocation. Ces partenariats permettent aussi d'échanger des informations sur l'accompagnement et les activités disponibles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, la prestation d'équithérapie a été testée par l'un de ces partenaires qui a donné le contact à la maison du Thil.

➤ **Les limites du dispositif**

A travers les observations et les entretiens réalisés, voici les limites ou questionnements qui ressortent particulièrement :

1. Le modèle économique qui est aujourd'hui largement compensé par l'association des Petits Frères des Pauvres notamment à cause de l'impossibilité d'accueillir une personne supplémentaire. La configuration même de la maison est un frein à l'équilibre économique du modèle.
2. Le positionnement des auxiliaires de vie par rapport aux autres acteurs essentiels de la colocation : les bénévoles, les familles et l'animatrice de la vie sociale et partagée. De façon plus générale, l'articulation entre la place de chacun est à redéfinir pour qu'il y ait plus de fluidité et moins de séparation des rôles.