

“ ————— ”

**Monographie de la colocation
Familles Solidaires à Zillisheim**

————— ”



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

Sommaire

I.	Contextualisation	3
I.	Déroulement des observations	3
1.	<i>Déroulement de la première matinée</i>	<i>3</i>
2.	<i>Le repas du midi</i>	<i>4</i>
➤	L'anniversaire de Martine	4
➤	Échanges avec les habitants	5
3.	<i>Déroulement de l'après-midi.....</i>	<i>6</i>
➤	Échanges avec les assistantes de vie	6
➤	Les activités et occupations de l'après-midi.....	7
➤	Mordu par une poule	8
➤	L'angoisse d'Antoinette.....	8
➤	Une visite bruyante	9
4.	<i>Le repas du soir</i>	<i>10</i>
➤	Le soulagement d'Antoinette	11
➤	La fin du dîner.....	11
5.	<i>Le lendemain matin.....</i>	<i>12</i>
➤	Le bal des levés.....	12
➤	Promenade dans le village	13
II.	Présentation du dispositif	14
1.	<i>Présentation du porteur de projet, l'association Familles Solidaires</i>	<i>14</i>
2.	<i>La coloc' du Grand Huit : genèse du projet.....</i>	<i>14</i>
3.	<i>Description de l'habitat</i>	<i>15</i>
4.	<i>Présentation des habitants</i>	<i>18</i>
5.	<i>Fonctionnement des aides humaines</i>	<i>19</i>
6.	<i>Fonctionnement du dispositif.....</i>	<i>20</i>
➤	Aides financières et coût par habitants.....	20
➤	L'intégration des nouveaux habitants	21
➤	Les limites du dispositif	22

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 Cécilia Lorant et Franck Guichet, et restituée par Cécilia Lorant. Le « nous » de la narration retranscrit ce double regard.

I. Déroulement des observations

1. Déroulement de la première matinée

Nous sommes arrivés au sein de la colocation le 1^{er} décembre, à 10h30. Nous avons été accueillis par l'animatrice de vie sociale et partagée. Il nous fait visiter les différentes pièces de la maison et nous présente aux assistantes de vie et aux habitants. Deux habitants sont en train de prendre leur petit déjeuner. Le matin, chacun se lève à son rythme. Nous échangeons également avec la codirigeante de Familles Solidaires, en nous isolant avec elle.

André, un colocataire, sort de sa chambre à 11h : « *tant qu'on se lève, c'est que tout va bien* » ! André est le seul homme de la maison. Il manifeste un comportement très sensible et très protecteur, à la fois des autres habitants mais aussi auprès des assistantes de vie. Certaines nuits agitées, il est tenté de soutenir l'assistante de vie qui est seule la nuit pour s'occuper des

autres habitants. Au cours de la journée il s'occupe : vaisselle, repas, etc.. Il s'exprime correctement mais il cherche beaucoup ses mots, ce qui peut parfois compliquer l'échange. Et à force de chercher ses mots, il en oublie ce qu'il voulait dire. Cela le stresse, l'énerve et empire les choses. André est là depuis l'ouverture. Il me confie qu'il aime bien se promener, il marche beaucoup. C'est le seul habitant en capacité de sortir de façon autonome à l'extérieur sans accompagnant. Une fois, suite à une grosse frustration et colère dans le cadre d'une animation, André est sorti l'après-midi et n'a plus retrouvé le chemin du retour. Un système de géolocalisation a donc été installé sur son téléphone afin d'éviter tout risque de se perdre, ainsi qu'un système d'appel qu'il peut activer à tout moment en cas de problème.

2. Le repas du midi



Il est 12h20, la table est mise et nous sommes nombreux à déjeuner ce midi : habitants et assistantes de vie partagent le même repas.

➤ L'anniversaire de Martine

C'est l'anniversaire de Martine aujourd'hui, elle fête ses 55 ans. Pour l'occasion, les habitants dansent dans le salon avec les assistantes de vie. Antoinette, qui entame son



deuxième jour d'immersion, se mêle à la fête et fait une démonstration du « kudurru ». André est content : *« il faut qu'on fasse ça plus souvent, ça fait du bien ! »*.

La maman de Martine arrive au moment du dessert, elle a amené deux gros gâteaux (l'un au chocolat, l'autre à la framboise). Tous les habitants chantent la traditionnelle chanson de joyeux anniversaire et Martine souffle ses bougies.

La maman de Martine a 83 ans, elle a passé le confinement avec sa fille et a vu la maladie évoluer très vite : il y a 4 ans, Martine était encore en activité et exerçait le métier d'assistante de vie dans un EHPAD. Ce huis-clos lié à la crise sanitaire n'a fait qu'accentuer l'épuisement de la mère de Martine, qui a été son aidante principale pendant 4 ans, et qui s'est vue dépérir en même temps que l'évolution de la maladie de sa fille. C'est finalement – et paradoxalement – une hospitalisation suite à un calcul rénal qui lui a permis de trouver du répit : *« c'est ça qui m'a sauvé ! »* déclare-t-elle. Aujourd'hui, la mère de Martine est très contente que sa fille puisse vivre au sein de la colocation : *« Mieux que là, on ne peut pas faire ! On est comme à la maison »*. Elle rend visite à sa fille tous les jours et se montre admirative du travail des assistantes de vie : *« Il leur faut beaucoup de psychologie, de patience, de calme, et certaines en manquent parfois. Mais elles ont toutes beaucoup de mérite »*. Selon elle, la définition du travail d'aide, c'est *« de ne jamais rien imposer »*, qu'il s'agisse de manger, s'habiller, faire une activité, etc.. Elle se montre néanmoins aussi « très exigeante » et même littéralement

« *chiant* » selon ses propres mots, envers les professionnels : par exemple lorsqu'elle amène Martine chez le dentiste, qui considère que ses dents sont pas assez brossées. Elle en parle alors immédiatement aux assistantes de vie afin qu'elles puissent y prêter une meilleure attention. Elle regrette également le départ de certaines assistantes de vie : « *certaines sont à l'essai et ne restent pas. C'est dommage car des fois, je les aurais bien vu rester* ».

Martine bénéficie actuellement de 52h d'aide humaine par mois dans le cadre de sa PCH. D'après le coach régulateur de l'équipe, son besoin réel est plus proche de 200 ou 300 heures par mois. Une demande de réévaluation est en cours mais il faut compter quelques mois d'instruction par la MDPH. En attendant, c'est Familles Solidaires et TECAP, la coopérative de services à la personne qui compensent. La mère de Martine ne constate pas vraiment un ralentissement des troubles depuis qu'elle est entrée dans la colocation, mais elle estime que sa fille y est bien, et elle aussi. Elle peut venir en visite librement, quand elle veut, autant qu'elle veut. Contrairement à sa maman, Véronique, une assistante de vie, constate que Martine a gagné en autonomie depuis son arrivée, car lorsqu'elle vivait avec sa maman, c'est elle qui lui donnait à manger : « *ici elle a recommencé à manger seule* » (Véronique, assistante de vie).

➤ Échanges avec les habitants

Il y a une bonne ambiance à table, ambiance impulsée par les assistantes de vie et notamment par Myriam. Elle blague, chante et rigole avec les habitants.

Pendant le repas, en face de moi à table, je discute avec Thérèse. Son mari est décédé il y a quelques temps (elle ne sait pas me

préciser si c'est en jour, mois ou année). Il était malade mais elle ne se souvient plus ce qu'il avait. Elle s'en est occupée pendant plusieurs années et lorsqu'il est décédé des suites de sa maladie, Thérèse est tombée en dépression. Ses enfants étaient très présents pour elle à ce moment-là mais elle ne supportait pas de rester seule, elle se sentait isolée et surtout inutile. En effet, Thérèse aime bien prendre soin des autres : ses enfants, son mari, et aujourd'hui les autres habitants et même parfois les assistantes de vie ! Lorsqu'elle parle de son mari, Thérèse est heureuse : elle se remémore cette époque de sa vie. Thérèse me raconte aussi qu'un jour, elle est partie se promener avec Raymonde, une autre habitante, et qu'elles se sont perdues. En fait, cela faisait quelques jours que Thérèse était arrivée au sein de la colocation et Raymonde ne se rappelait plus du chemin retour pour rentrer. Heureusement elles n'étaient pas très loin, elles étaient dans le village. Myriam l'assistante de vie se rappelle : « *les commerçants savent que nous sommes là avec les personnes et qu'ils ont la maladie d'Alzheimer* ».

A ma droite se trouve Marguerite : Marguerite est un peu sourde mais à part ça, elle s'exprime très bien et comprend ce qu'on lui dit. Elle parle l'Alsacien (comme Suzanne et Josette, avec qui les assistantes de vie échangent quelques mots d'Alsacien). Marguerite est très gourmande : en prenant un sucre pour son café, je la vois en mettre un autre discrètement dans sa poche. Marguerite est cohérente dans ses propos et se plaint de la différence et du manque de discussion avec les autres habitants.

A ma gauche il y a Suzanne, 98 ans. Elle parle peu et reste souvent présente mais inactive, il faut la stimuler pour tout : manger, se lever, aller au toilette, etc. Elle

arrive encore à manger seule, mais si elle n'est pas stimulée au cours du repas, elle s'endort. Elle s'endort d'ailleurs à la fin du repas, devant sa part de gâteau. Suzanne souffre de confusions du rythme circadien et peine à rester éveillée dans la journée. Elle dort donc très peu la nuit.

C'est la fin du repas et Myriam, une des assistantes de vie, termine sa journée dans quelques minutes. Elle fait les

transmissions sur un classeur pour ses collègues de l'après-midi. Il y a une bonne ambiance aussi après le repas, les habitants se mettent à chanter une chanson d'Annie Cordie : « *Bonbon caramel, esquimau et chocolat, sucer la mamelle de lolo frigida* ». La fin de la phrase est inventée par Raymonde et tout le monde se met à rigoler.

3. Déroulement de l'après-midi

➤ Échanges avec les assistantes de vie

Il est bientôt 14h et Véronique, une assistante de vie, est sur le départ. Avant de partir, nous échangeons avec elle sur son parcours. Elle a fait une première année d'école d'infirmière, puis elle a été aidante familiale. Elle a travaillé en CESU chez des personnes malades d'Alzheimer. Véronique a intégré l'équipe des « técapiennes » dès l'ouverture de la colocation. Mais la charge de travail conséquente au démarrage de la colocation lui a causé des soucis de santé et un surmenage. L'accompagnement de certains habitants est particulièrement éprouvant. Certaines formes de la maladie, syndrome de Benson, démence à corps de Lewy, provoquent des troubles du comportement très déroutants pour les habitants et les professionnels. Une habitante a dû être hospitalisée à cause des crises continues. Cela fait 3 semaines que Véronique est revenue au sein de la colocation. La jeune femme nous parle également d'un autre ancien habitant, Roger : « *il a dû partir, ça n'a pas marché à cause de sa fille, qui était dans une culpabilité excessive de ne pas s'occuper elle-même de son papa. Elle a fait le deuil*

de sa maman décédée en s'occupant de son papa malade d'Alzheimer, comme si c'était le bébé qu'elle n'avait jamais eu ». Véronique nous explique que la fille de Roger ne voulait pas que son linge soit lavé dans la colocation, considérant que son papa pourrait trouver cela indigne que sa propre fille confie cette tâche à la colocation. En agissant ainsi, elle empêchait la bonne intégration de son papa au sein de la colocation. Plus il s'attachait au groupe, plus sa fille s'interposait jusqu'au jour où elle a décidé de le sortir et de le ramener chez lui. Les « técapiennes » semblent attristées lorsqu'elles parlent de Roger : elles l'appréciaient, il avait commencé à trouver sa place, à se lier avec certains habitants, et son statut d'homme apportait un certain équilibre dans le groupe.

Véronique revient en fin de journée. En attendant elle est remplacée par une autre assistante de vie, Solène . Elle fait le tour de la table où les habitants sont encore assis pour dire bonjour et embrasser chacun d'entre-deux avec un petit mot personnel : « *ça va ? vous avez bien dormi ?* ». Solène a 12 ans d'expérience professionnelle en EHPAD, mais le rythme imposé par les établissements, notamment pour les toilettes, les repas, cela ne lui

correspondait plus. Elle avait le sentiment d'être maltraitante et de mal faire son travail. Solène préfère alors renoncer à son salaire en EHPAD, qui était meilleur, pour venir travailler au sein de la colocation : *« pour retrouver du sens à mon travail »* dit-elle. Elle est arrivée en avril 2022, à l'ouverture de la colocation, et elle est ravie.

➤ Les activités et occupations de l'après-midi

Cette après-midi, Solène est la seule assistante de vie au sein de la colocation. La plupart du temps les journées sont rythmées par une animation en fin de matinée et une au cours de l'après-midi (jeu de cartes, loto, promenades, gym douce avec Siel Bleu, bricolage ou lectures). Mais parfois l'animateur se rend au siège de l'association Familles Solidaires ou à des rendez-vous extérieurs pour organiser des activités. Solène doit donc gérer pendant trois heures seule tous les habitants en attendant le renfort d'une collègue pour la préparation du dîner. Alors que Solène est en train de jouer à un jeu de société avec Raymonde, elle s'interrompt à plusieurs reprises pour aider à tour de rôle les autres habitants qui la sollicite.

Josette, une habitante, nettoie la table et les chaises, c'est son hobby préféré. Il y a encore quelques années, Josette allait faire des ménages en vélo dans le village voisin. Sa fille, Eliane, est venue lui rendre visite. Elle en a profité pour lui ramener de la crème hydratante. Avant d'arriver au sein de la colocation, Josette vivait en EHPAD. Elle était incontinente et donc elle portait des protections jour et nuit. Depuis qu'elle a rejoint la colocation, les assistantes de vie la sollicitent pour aller aux toilettes, ce qui lui a permis de retrouver sa continence.

André quant à lui, met l'ambiance dans la cuisine, il chantonne, il improvise des pas de danse, et fait des blagues, avant de retourner s'asseoir à table. J'en profite alors pour lui demander comment il va et l'interroger sur son parcours. À plusieurs reprises au cours de notre échange, André se met à pleurer. Il me précise qu'il ne pleure pas de tristesse mais plutôt de joie, car ses souvenirs sont des bons souvenirs. Il me raconte que sa mère est portugaise, qu'il est né à Marseille. Il a vécu au Portugal puis en Belgique avant de vivre en France. Il me parle surtout de sa sœur qui est famille d'accueil et qui pendant de nombreuses années a accueilli des personnes en situation de handicap. Il semble fier et est très ému lorsqu'il parle de sa sœur. *« Il y avait un enfant, on n'aurait pas dit comme ça, mais grâce à ma sœur, il a évolué et aujourd'hui il conduit une voiture. Il est autiste et aujourd'hui c'est lui qui vient me voir ici en voiture ! »*. Il me confie également qu'il a du mal à gérer ses frustrations liées à ses pertes de mémoire : *« alors je fais du sport, je pars me promener tout en haut dans la forêt quand je suis vraiment très énervé. Les assistantes de vie sont venues me chercher, mais maintenant ça va mieux. »* Véronique et Solène nous confirmeront plus tard dans la journée que la sœur d'André, qui est aussi sa tutrice légale, est attachée à ce qu'André puisse conserver sa liberté d'aller et venir, et que l'équipement des géolocalisations évitent des grosses frayeurs parfois.

André veut aller boire un verre de vin chaud au centre du village, il demande donc à Solène s'il peut s'y rendre. L'assistante de vie accepte et vérifie qu'il emporte bien avec lui son téléphone afin de pouvoir le contacter en cas de besoin, et qu'il a bien son bip d'alerte autour du poignet. André est content de cette liberté

conservée. Il emporte son skateboard avec lui, pour aller plus vite.

Pendant ce temps, Antoinette est toujours très concentrée sur son coloriage.

Suzanne dort toujours devant son assiette dans laquelle il y a sa part de gâteau qu'elle n'a pas mangé. L'assiette est mise de côté pour plus tard, et Solène demande à Suzanne si elle veut s'allonger dans son lit ou rester à table. Suzanne répond en quelques mots d'alsacien, et s'assoupit.

➤ Mordu par une poule

Je discute avec Thérèse dans le salon pendant que les autres habitants sont dans la cuisine ou dans leur chambre en train de faire la sieste. André rentre de sa promenade et s'installe dans le salon avec nous. Il a ramené plusieurs verres de vin chaud pour les offrir à qui en voudra. Nous discutons tous les trois dans le salon. André se demande pourquoi on ne met pas « des piquets » sur les murs de la maison pour faire de l'escalade. Thérèse ne comprend pas très bien pourquoi il demande ça et lui répond : « *mais non, on ne va pas prendre de tels risques !* ». André cherche beaucoup ses mots, et tient parfois des propos incohérents. Son discours est très décousu, il remplace chaque mot par « truc » ou « machin », ce qui rend incompréhensible son discours. Plus il cherche ses mots, plus il s'agace et donc moins il les trouve. A force de chercher ses mots il en oublie ce qu'il voulait dire. Thérèse prend alors le relai et nous raconte son passé. Son discours est cohérent mais elle s'emmêle les pinceaux sur les dates et la durée des événements. Elle nous raconte son parcours, ses conflits avec sa mère, son départ du domicile familial à 18 ans, la rencontre avec son mari et la naissance de ses enfants. Thérèse nous explique ensuite le contexte dans lequel elle est arrivée au

sein de la colocation : « *mes enfants m'ont amené ici car je me laissais mourir chez moi*



après la mort de mon mari. J'étais seule. Je ne mangeais plus. C'était vraiment très épuisant de s'occuper de mon mari nuit et jour quand il était malade. Ça a duré 8 jours...non plutôt 8 semaines...ou plutôt plusieurs années...en fait je ne me rappelle plus. ». Thérèse nous explique ensuite le contexte dans lequel est décédé son mari : « *je me suis faite mordre par une poule (en fait, elle s'est fait griffer par un chat), et ma blessure s'est infectée, j'ai été hospitalisée. Ils m'ont dit (le personnel soignant de l'hôpital) que j'allais mourir et mon mari qui était très malade pensait aussi que j'allais mourir... Et donc il s'est donc laissé mourir... »*.

➤ L'angoisse d'Antoinette

Antoinette, qui a fini son coloriage, nous rejoint dans le salon et s'assoit près de Thérèse qui lui prend la main. Thérèse semble s'être liée d'affection pour elle : « *On s'est rencontrée il y a quelques mois, je n'habitais pas encore au sein de la colocation car il n'y avait pas encore de place pour nous. On s'est retrouvée ce matin.* » (Thérèse). On sent beaucoup d'émotions dans le discours de Thérèse. André veut s'asseoir avec elles mais il hésite au vu de la taille du canapé. Prêt à s'asseoir sur le fauteuil d'à côté, Thérèse lui tend la main et l'invite : « *mais aller, viens, il y a de la place pour nous trois.* »

Antoinette, qui a passé une journée d'immersion « test » dans la colocation, continue d'exprimer timidement son angoisse et sa crainte par rapport à son heure de départ de la colocation : « *elle vient quand me chercher, ma fille ?* » demande-t-elle. Pour faire diversion, Thérèse lui propose de retourner sur la grande table où se trouvent ses coloriages afin qu'elle puisse les regarder ensemble.

Il est 16h50. Suzanne est toujours à table, réveillée, une serviette autour du cou en train de manger sa part de gâteau ; Josette s'occupe toute seule grâce à un jeu Montessori ; Marguerite est revenue de la sieste ; Thérèse continue de faire diversion en complimentant les coloriages de Antoinette : « *c'est très joli ce que tu as fait !* » ; et André aide l'assistante de vie à préparer le dîner pendant que Martine les regarde.

Antoinette s'impatiente, elle demande une nouvelle fois quand sa fille va arriver. Elle semble n'avoir aucune notion du temps et aucun outil pour l'aider à se repérer. Thérèse fait diversion en lui disant une fois de plus que ses dessins sont magnifiques (car elle ne sait pas quand sa fille va arriver exactement, et elle ne sait plus quoi lui dire pour la rassurer). Antoinette, qui est assise en face de moi, me regarde et me dit qu'elle est très anxieuse. Elle parle très doucement et a le regard vide. Elle me regarde à nouveau et me dit que c'est trop difficile d'attendre. Plus les minutes passent et plus je sens son angoisse augmenter.

Josette continue de nettoyer. Pendant ce temps, Marguerite mange une grande partie de la boîte de macarons posée sur la table, sans que personne ne s'en aperçoive. Elle remarque que je l'ai vu, elle me sourit et je lui souris à mon tour.

Thérèse me demande de m'asseoir à côté d'Antoinette le temps qu'elle aille aider André en cuisine et qu'elle revienne. Elle ne veut pas qu'elle reste seule. J'accepte volontiers et je pars m'asseoir près d'Antoinette. Elle se tourne vers moi et me dit : « *je suis très fatiguée* ». Solène, l'assistante de vie, lui dit que sa fille va venir la chercher après manger. Elle semble perdue et je ne suis pas sûre qu'elle ait compris ce que l'assistante de vie vient de lui dire. Après avoir aidé André, Thérèse revient vers Marie Françoise et lui propose d'aller au salon. Plus la journée avance et plus Thérèse s'invente des souvenirs avec Antoinette : « *c'est ma sœur, on se connaît depuis très longtemps, on s'est même appelé plusieurs fois.* »

➤ Une visite bruyante

Il est 18h00. Le frère de Martine vient lui rendre visite pour son anniversaire. Il est accompagné de sa femme. Comme il se montre curieux de notre présence, on en profite pour échanger avec lui et le questionner. C'est lui qui est le tuteur de sa sœur : « *on cherchait une structure qui soit assez souple et proche de chez ma mère pour qu'elle puisse continuer à venir voir sa fille. Elles sont vraiment très proches toutes les deux. Mais elle était vraiment au bout du rouleau quand elle s'en occupait. Il fallait lui trouver un lieu adapté. Ma mère ne pouvait pas continuer à s'occuper de sa fille comme ça . J'ai trouvé la colocation en fouillant sur internet et en lisant des articles dans la presse* » (frère de Martine). Martine semble très contente de le voir et elle l'exprime fortement : « *Franginnnnnnnnnn !!! je suis contente* », elle a le sourire.

Nous observons leurs interactions car ils se sont installés au bout de la grande table. Ils jouent et rigolent. Martine est atteinte

d'une démente à corps de Lewy qui évolue très rapidement. Pendant leurs échanges, elle semble parfois mise en échec par les demandes et sollicitations de son frère. Par exemple, le frère de Martine lui demande de compter. Elle compte : « 1, 2, 3 ... » puis elle s'arrête. Il continue comme pour la relancer : « 4 » et elle répond : « 4 ! tu vois, je l'ai dit », comme pour masquer son trouble. Martine rigole, elle semble vraiment heureuse de voir son frère, elle est démonstrative et parle fort. Elle fait le clown pour tenter de lui plaire, elle imite le roucoulement du pigeon, puis elle dit des mots vulgaires : « *la putain de ta race* » en s'adressant à la femme de son frère. Elle enchaîne : « *tu l'as vu, tu l'as vu, mon cul ?* ». Une vraie agitation se fait ressentir et Antoinette qui est toujours assise en face de moi, semble ne pas apprécier tout ce bruit. La maladie de Martine l'amène en cas de grosse excitation, à vociférer pèle mèle des grossièretés, sans filtre.

Le frère de Martine est cadre dans les Ressources Humaines. Il nous explique dans quel état d'esprit il est quand il vient ici visiter sa sœur : « *on a confiance ici, c'est comme une famille. On éprouve un peu de culpabilité au départ mais on se rend compte qu'elle est mieux ici. On vient des quartiers de Mulhouse avec ma sœur, c'est pour ça que parfois elle peut être un peu rude dans ses paroles. C'était une grande sportive. Moi aussi je le suis, j'essaie de la booster alors que ma mère va plutôt faire à sa place et la cocooner.* » Au début, il venait presque tous les jours, pour voir comment ça se passait, et il s'est aperçu que tout allait bien. Il a contribué personnellement à équiper la maison, il a acheté un

barbecue pour faire des grillades et une table de ping-pong pour jouer dehors dans le jardin. Il a participé au repas cet été avec les autres familles, mais il n'a pas de liens particuliers avec elles.

Antoinette supporte assez mal les rires et l'agitation qui se passe dans la pièce : « *je crois que je vais mourir* »(...)« *ils sont très méchants* » dit-elle à demi-mot. Thérèse lui propose alors de changer de pièce mais elle refuse. Thérèse insiste et elle la tire de sa chaise pour qu'elle puisse se lever et l'emmener au salon, loin de l'agitation de la cuisine.

Marguerite me propose de la suivre dans sa chambre afin qu'elle puisse me montrer les photos de sa famille. Il y a une photo d'un homme sur sa table de chevet. Elle me dit qu'elle l'engueule souvent, je lui demande pourquoi. Elle me répond : « *parce qu'il m'a laissé ici toute seule ! et j'engueule aussi ma famille car il m'ont laissé ici toute seule. On est bien ici, je ne dis pas le contraire, mais ce n'est pas ma famille.* » Je lui demande de me raconter son arrivée au sein de la colocation : « *je ne pouvais plus vivre chez moi car je tombais souvent je ne pouvais plus me relever et l'infirmière qui est venue le soir m'a trouvée par terre. Mes enfants m'ont dit de venir ici car c'était mieux pour moi, mais finalement on est seul. Oui il y a du monde, il y a des assistantes de vie, il y a d'autres habitants, mais ce n'est pas notre famille.* » Malgré ce sentiment de solitude lié au manque de sa famille, Marguerite me confie être bien dans la colocation, et bien s'entendre avec tout le monde.

4. Le repas du soir

Il est 19h00 et les habitants sont à table. Ils attendent qu'on leur serve la soupe fraîchement préparée par les assistantes de vie et certains habitants. Une assistante de vie est partie chercher Suzanne dans sa chambre. Thérèse s'impatiente : « *la soupe va être froide !* ». André finit par se lever de table. Thérèse s'adresse à Marie Françoise : « *tu as faim ? Oui tu as faim* ». Thérèse répond à sa place puisque Antoinette ne répond pas.

Le dîner est servi, nous ne mangeons pas et donc nous nous mettons en retrait sur le banc dans l'entrée. Les assistantes de vie mangent à table avec les colocataires, mais elles se lèvent régulièrement : elles aident Josette à manger, puis Suzanne qui a une DMLA et qui ne voit pas où se trouve la nourriture dans son assiette. Il faut aussi aider Martine à manger. Les deux assistantes de vie seront debout sur la majorité du temps du repas. Nous observons Véronique qui fait la navette entre Martine et Suzanne pour les aider à manger : elle guide leur main qui tient la fourchette jusqu'à la bouche, comme pour réenclencher le geste, le mouvement, qui s'arrête à nouveau dès qu'elle ne le guide plus. Mais comment savoir si Martine ou Suzanne n'ont en fait pas l'intention de s'arrêter de manger ? Comment faire la différence, puisqu'elles ne s'expriment pas ?



➤ Le soulagement d'Antoinette

Il est 20h00 et la fille de Antoinette arrive. Celle-ci retrouve immédiatement le sourire en la voyant : « *je suis contente* » dit-elle. On sent un gros soulagement sur son visage. Sa fille part ensuite s'isoler avec une assistante de vie dans une des chambres afin de faire un petit débriefing sur la journée. Antoinette regarde Thérèse et lui dit : « *je suis tellement contente* ». On sent une sorte de délivrance.

Antoinette quitte la maison avec sa fille. Thérèse interroge les assistantes de vie : « *est-ce qu'elle reviendra ?* » En fait, Thérèse s'inquiète pour son amie. Pour elle, vivre ici, loin de sa fille, serait trop angoissant pour Antoinette : « *déjà la dernière fois elle n'était pas bien non plus et elle était très contente de partir* ». Thérèse a passé toute l'après-midi à rassurer Antoinette, elle se sent donc légitime d'alerter les assistantes de vie sur le fait que Antoinette n'a peut-être pas sa place ici.

➤ La fin du dîner

Les habitants ont fini de dîner et nous en profitons pour échanger avec Véronique et Solène dans la cuisine. Elles nous parlent de situations de crises parfois violentes qui les laissent impuissantes. Ces instants marquants ont laissé des traces, voire des traumatismes chez certaines assistantes. Une habitante a dû être admise en unité cognitivo-comportementale à l'hôpital, en vue d'une adaptation médicamenteuse qui n'était pas réalisable au sein de la colocation. La présence d'une infirmière libérale matin et soir pour la distribution des médicaments n'est pas compatible avec la mise en place d'un traitement à appliquer « en cas d'urgence », les

assistantes de vie n'étant pas autorisées à prodiguer des actes de soin. Il y avait beaucoup de violences, d'insultes et de gros troubles du comportement chez cette dame, envers les habitants et envers les professionnels. Les assistantes nous racontent que parfois elles essaient d'apaiser les crises en s'isolant avec la personne dans sa chambre, mais lorsque la violence devient impossible à calmer (hurlements, coups) c'est la limite des facultés des professionnelles qui est atteinte, et le risque de mise en danger est trop important. Ce soir-là, Myriam a appelé le médecin, les urgences et a prévenu la famille. Toute l'équipe d'assistantes a été marquée par cet

épisode, déclenchant l'organisation de temps de parole individuels et collectifs par le coach régulateur et une formation sur les effets de la maladie sur les patients. Solène exprime ensuite ses doutes par rapport à Antoinette : *« elle a besoin de beaucoup d'attention et je ne sais pas si ça va le faire sachant qu'il y a 8 habitants à accompagner simultanément »*. Elle a également très peur que son comportement puisse s'apparenter à celui de Sylvie (dans l'évolution des troubles). La commission de choix des locataires tiendra compte de retour des assistantes sur la journée d'immersion d'Antoinette et statuera en fonction de critères multiples.

5. Le lendemain matin

➤ Le bal des levés

Nous arrivons au sein de la colocation à 8h20. L'animateur nous explique qu'une autre animatrice est également présente au sein de la colocation en ce moment, en attendant de rejoindre un nouvel habitat inclusif de Familles Solidaires qui ouvrira ses portes en Janvier 2023. Elle sera chargée de l'ouverture et de monter le projet de vie sociale et partagée avec les habitants.

Dans la maison, il y a Myriam, l'assistante de vie présente depuis 6h00 ce matin, en relai de l'assistante de nuit. Une deuxième assistante de vie est prévue pour 8h45. En attendant, elle est seule pour s'occuper des habitants déjà levés, dont Martine qui ne se sent pas très bien. Elle a mal au ventre, l'assistante de vie marche avec elle entre le salon et la cuisine pour essayer de la soulager. En même temps, Marguerite appelle Myriam dans sa chambre. Myriam ne pouvant pas se libérer immédiatement, l'animateur se rend dans la chambre de Marguerite.

Raymonde est à table, elle prend son petit déjeuner en faisant des mots croisés. elle semble très autonome, et elle attend son tour pour aller à la salle de bain. elle a déjà



préparé ses affaires. Elle se plaint d'avoir froid : *« il n'y a pas de chauffage dans ma chambre ! »* L'assistante de vie lui dit que si, il y a bien le chauffage, et s'assure que Raymonde soit suffisamment habillée.

Josette attend dans son lit. Cela fait un peu plus de vingt minutes qu'elle est réveillée mais Myriam est accaparée par Martine. Myriam demande à sa collègue qui vient d'arriver d'aller voir Suzanne et Josette pour leur donner les médicaments que l'infirmière a préparé dans le pilulier.

Il est 9h00 et Thérèse arrive dans le salon. Elle dit qu'elle n'a quasiment pas dormi, elle ne sait pas pourquoi. Elle prend son petit-déjeuner toute seule, rapidement, silencieusement. Raymonde continue de râler car elle attend pour se doucher : « *Il n'y a qu'une seule salle de bain dans un truc aussi grand ! ce n'est pas possible ça !* » L'assistante de vie lui rappelle qu'il y a bien deux salles de bains dans la maison et lui montre la seconde : « *Ah bon, je n'avais jamais vu qu'il y avait une salle de bain ici !* ». En fait elle avait juste oublié.

Myriam a levé Josette, l'a amené aux toilettes, l'a habillé et l'installe maintenant à table.

L'animateur annonce son programme pour aujourd'hui : faire une pâte pour préparer des petits gâteaux traditionnels pour la Saint Nicolas, les gâteaux seront confectionnés cet après-midi ou demain. En attendant, il propose à Thérèse et André d'aller boire un café dans le village.

➤ Promenade dans le village

Il est 10h15 et j'accompagne André, l'animateur et Thérèse faire une promenade dans le village. Nous traversons une petite place où se tiendra dans quelques jours le marché de Noël. Il y a quelques chalets et des décorations lumineuses.

Nous nous rendons ensuite dans un café. La gérante ne semble ni avoir le temps ni l'envie d'échanger avec nous. Elle nous sert

le café puis vaque à ses occupations, sans



un mot. L'animateur me dit qu'ils ont l'habitude de venir ici et qu'ils la connaissent bien, en plus du bar, elle tient le coin presse et tabac. André y acheté de temps en temps un ticket de jeu de grattage.

Nous nous rendons ensuite au Carrefour Market pour que André puisse faire quelques achats : une brioche et une boîte de thon. Il est 11h00, nous décidons de rentrer à la colocation.

Dans la salle à manger, Raymonde et Marguerite épluchent les légumes. Thérèse trépigne d'impatience car elle veut aider elle aussi, ce qu'elle fera quelques minutes après. Josette regarde le journal, Martine et Suzanne sont assoupies juste à côté sur leur chaise, malgré l'activation autour de la table et la préparation du déjeuner. Nous quittons la colocation juste avant le repas du midi.

II. Présentation du dispositif

1. Présentation du porteur de projet, l'association Familles Solidaires

Familles Solidaires est un groupe associatif spécialisé dans le développement de projets d'habitat inclusif afin de permettre aux personnes fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, de vivre comme tout le monde. Il est composé de 4 entités juridiques distinctes : la Foncière, l'Association nationale et ses associations locales, le Centre d'expertise et le Fonds de dotation :

- La foncière Familles Solidaires est une société en commandite par actions (SCA). Elle a été créée en 2013 par 8 familles et amis de personnes handicapées qui, face à l'absence de réponses adaptées pour leurs proches, investissent 180 000 euros dans un fonds solidaire d'investissement. L'objectif de cette foncière est d'investir et de construire des biens immobiliers adaptés, et de participer au développement de projets d'habitat inclusif grâce à la collecte d'épargne solidaire. La foncière porte aujourd'hui 6 projets immobiliers en propre et programme 9 projets dans les 3 années à venir.
- Le centre d'expertise est une société par actions simplifiées (SAS). Son rôle est d'accompagner et former les porteurs de projet à la conception et au déploiement de leur projet, en leur proposant des outils, du conseil ou encore de la formation.
- Le Fonds de dotation se compose d'un conseil d'administration de 7 membres avec un président, un secrétaire et un trésorier. Il perçoit les dons et legs d'entreprises ou de particuliers permettant ainsi de soutenir le déploiement des projets.
- Enfin, l'association nationale Familles Solidaires, créée en août 2019, a pour but de promouvoir l'habitat inclusif. Pour ce faire, l'association a créé un réseau, aujourd'hui composé de 5 associations territoriales situées en Alsace, Bretagne, Hauts-de-France, Meurthe-et-Moselle et Pays de la Loire. Chaque association territoriale est indépendante avec un statut qui lui est propre. Elles s'appuient sur l'association nationale pour leur permettre de développer un ou plusieurs dispositifs d'habitats partagés et accompagnés sur leur territoire.

Le groupe associatif compte aujourd'hui une quinzaine de salariés. Son système de gouvernance fait partie de l'économie sociale et solidaire.

Le premier projet voit le jour en Juin 2016 avec l'inauguration du premier habitat inclusif du groupe à Strasbourg. Le groupe porte à ce jour 8 projets via ses associations territoriales, ce qui représente 37 personnes fragilisées par l'âge, le handicap et/ou la maladie, qui vivent dans des colocations ou des appartements regroupés. Parallèlement au développement de ces projets, le groupe a formé et accompagné plusieurs dizaines de porteurs de projet (39 projets accompagnés sur du conseil depuis 2018 et près d'une centaine de personnes formées en 2022).

2. La coloc' du Grand Huit : genèse du projet

La colocation de Zillisheim, qui a fait l'objet d'une journée et demie d'observation, a ouvert ses portes en Avril 2022. Le projet est né en 2018 de la rencontre de Familles Solidaires avec un architecte engagé (l'agence AMRS) et de l'engagement de la commune via l'attribution du

terrain. Après avoir déposé le permis de construire en Mai 2018, une première rencontre avec les partenaires du projet s'est organisée (Conseil départemental du Haut-Rhin, la MAIA 68, l'association France Alzheimer Haut-Rhin et l'Ecole supérieure de Praxis Sociale). Des groupes de travail composés d'aidants, de professionnels du soin et de l'accompagnement, de citoyens, de personnes touchées par la maladie, de centre de formation et d'associations, se sont ensuite constitués afin de réfléchir ensemble à l'aménagement adapté, au projet social et partagé, et au moyen d'accompagner autrement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans une colocation (via des approches non médicamenteuses), à l'image des colocations allemandes qui sont précurseurs du dispositifs avec plus de 3700 colocations depuis plus de 30 ans.

3. Description de l'habitat

L'appartement est situé dans un petit immeuble d'un étage, au centre du village de Zillisheim, juste en face de la gare. On y trouve à quelques pas toutes les commodités (pharmacie, supermarché, bar-tabac, boulangerie, etc.) ainsi qu'un cabinet médical, un accueil de jour et des services médico-sociaux. La ville de Mulhouse, située à quelques kilomètres, est facilement accessible en transport en commun et à vélos grâce à la piste sécurisée Eurovelo6 reliant Zillisheim et Mulhouse). Les habitants s'y rendent régulièrement avec les assistantes de vie, à tour de rôle, à pied ou en tricycles adaptés.

L'appartement est situé en rez-de-jardin et il s'étend sur 290m². L'aménagement a été pensé pour que l'on se sente comme à la maison lorsqu'on entre dans le logement. Le but de Familles Solidaires est de rompre avec le design institutionnel. Il faut passer par le petit portillon du jardin pour arriver devant l'entrée de l'appartement. Ce jardin est en réalité un jardin thérapeutique, aménagé en forme de « huit », afin de donner la possibilité aux habitants de déambuler et de se promener librement sans risque. Le jardin thérapeutique sera aménagé au cours du printemps prochain.



Une grande entrée avec placard intégré et miroir connecté marque l'arrivée au sein de la colocation.



Ce miroir connecté est un prototype en cours de test. Pour le moment, il n'est utilisé que très partiellement par les habitants et professionnels car les informations affichées (les professionnels présents aujourd'hui au sein de la colocation ; le menu de ce midi et de ce soir ; les activités prévues) ne sont pas encore mises à jour, exceptées la date et la température extérieure. Ce prototype est en cours d'optimisation par le Fablab de Familles Solidaires.

Sur la gauche se trouve une grande table à manger sur laquelle les habitants prennent tous leurs repas. Ils y partagent également des moments de détente et de loisirs avec les

assistantes de vie et l'animateur. Derrière cette grande table, il y a l'espace dédié à la cuisine avec un grand îlot central.

En continuant sur la droite, on trouve une buanderie et un petit espace dédié aux professionnels, espace semi ouvert sur la pièce de vie, permettant ainsi aux professionnels d'avoir un regard discret sur les habitants. Cet espace est composé d'un petit bureau et d'une salle de veille avec une table et un canapé. Un premier WC indépendant se trouve à côté de l'espace des assistantes de vie.



La visite se poursuit avec la salle de bain qui se trouve en face des WC. L'entrée se fait par deux portes coulissantes de chaque côté de la pièce, et contient une balnéothérapie, une douche italienne, des toilettes rehaussées et plusieurs espaces de rangement :



De part et d'autre de cette grande salle de bain se trouvent quatre chambres d'environ 12 m².



A la droite de la porte d'entrée, nous arrivons directement au salon. Ce petit espace accueillant est composé de 2 canapés et de plusieurs fauteuils où chacun peut venir se reposer. Il y a également un bel aquarium, offert par le fils du fondateur de Familles Solidaires.



Deux autres chambres se situent sur la droite du salon, et encore deux autres en face. Entre les deux paires de chambres, se trouve la seconde salle de bain. Ses équipements sont similaires à la première, sans la balnéothérapie.

En face du salon, se trouve une cabine de train virtuelle, dissimulée derrière un rideau. Cette approche non médicamenteuse aussi appelée « la thérapie du voyage »



consiste à simuler un voyage en train pour faire diminuer les troubles du comportement des habitants, en faisant notamment appel à la mémoire sensitive. Cette espace est également utilisé par les familles lors des visites, afin qu'elles puissent par exemple s'isoler seules ou avec un professionnel. Lorsque une séance de thérapie est proposée, le rideau est ouvert. Durant les deux journées

d'observation, chaque fois que la pièce était non utilisée, le rideau était fermé masquant ainsi la présence de la cabine dans le salon.



Enfin, les seconds WC individuels se situent derrière la cabine de train.

La domotique est très présente au sein de la colocation : au sein des chambres avec des bandes lumineuses, le détecteur de chutes et le rail au plafond ; au sein des salles d'eau avec là encore des rails au plafond, des barres d'appui et des toilettes rehaussées.



Détecteur de chute



Rails du lève-personne



Bandes lumineuse

De plus, le logement est entièrement équipé d'un système permettant de connecter les appareils entre eux afin d'automatiser les fonctions comme les volets roulants, les lumières, le chauffage, etc. Cette domotique est contrastée par la personnalisation des chambres et plus globalement du logement : à leur arrivée au sein de la colocation les habitants ramènent leurs affaires personnelles, leur meubles, décorations et autres effets personnels. Les chambres



n'étant pas meublées, il appartient à chaque habitant de l'aménager à ses propres goûts. Il en est de même pour les lits : seuls les habitants ayant besoin d'un lit médicalisé en font la demande (ou vient avec, s'il en avait déjà un à son domicile).

Les espaces partagés sont grands et ouverts, permettant ainsi aux habitants de marcher comme bon leur semble au sein de la maison.



Une autre caractéristique de ce projet relève de l'approche non médicamenteuse via la cabine de train, le jardin thérapeutique mais également via la thérapie Snoezelen avec un équipement mobile, pratiqué en chambre ou dans la salle de bain balnéo. L'objectif de ces approches est de soulager certains symptômes liés à la maladie d'Alzheimer tels que certains troubles du comportement (anxiété, déambulation, etc.), d'améliorer la qualité de vie et ainsi rechercher le bien-être de la personne. Toutes les assistantes de vie intervenant au sein de la colocation ont été formées à l'utilisation du Chariot Snoezelen par un psychiatre, ainsi qu'à la thérapie du voyageur.

4. Présentation des habitants

La colocation peut accueillir jusqu'à huit habitants. Mais suite à l'hospitalisation de l'un d'entre eux il y a plusieurs semaines, ils sont aujourd'hui au nombre de sept :

Prénom	Age	Genre	Lieu de vie précédent	Situation familiale	Date d'entrée dans la colocation	Prestation et mesure de protection
Raymonde	82 ans	Femme	Ehpad	Divorcée, 3 enfants	Avril 2022	Raymonde avait déjà l'APA lorsqu'elle est entrée dans la colocation avec un GIR 3. Cette évaluation date de 2020.
Suzanne	97 ans	Femme	Domicile de sa fille et accueil de jour	Veuve, une fille	Avril 2022	Suzanne avait déjà l'APA lorsqu'elle est entrée dans la colocation avec un GIR 3. Cette évaluation date de novembre 2021.
André	57 ans	Homme	Domicile de sa mère	Célibataire, sans enfant	Avril 2022	André avait déjà la PCH évaluée à 120h par mois, soit 4h30 par jour. Il est sous la tutelle de sa sœur.
Thérèse	79 ans	Femme	Ehpad	Veuve, 3 enfants	Octobre 2022	Thérèse avait déjà l'APA lorsqu'elle est entrée dans la colocation. GIR estimé à 3/4.
Martine	53 ans	Femme	Seule chez elle avec des aides : intervenants à domicile, accueil de jour, ergothérapeute, infirmier et la présence de sa maman	Célibataire, sans enfant	Avril 2022	Martine a développé une démence à corps de Lewy. Elle est représentée par son frère qui est également son tuteur. Martine avait déjà la PCH quand elle est entrée dans la colocation (52 h par mois)
Josette	80 ans	Femme	Ehpad	Mariée, 1 enfant	Avril 2022	Josette a développé un Parkinson puis un Alzheimer qui a été diagnostiqué récemment. Josette bénéficie de l'APA en GIR4.

Marguerite	98 ans	Femme	Appartement protégé pour personnes âgées dépendantes	Veuve, 1 fils	Juillet 2022	Son GIR a été évalué en janvier 2022 a un GIR 2
-------------------	--------	-------	--	---------------	--------------	---

5. Fonctionnement des aides humaines

Les aides humaines présentes au sein de la colocation relèvent de la coopérative TECAP qui a pour forme juridique une SCIC (Société Coopérative d'Intérêt Collectif). L'équipe fonctionne en auto-organisation avec le soutien d'un coach régulateur, et compte à ce jour 9 assistantes de vie, pour la colocation.

Dans un avenir proche, l'équipe d'assistantes de vie comptera 12 intervenants, qui prestent également leur service à domicile auprès de personnes vivant dans leur domicile individuel, dans un périmètre de 10 km autour de Zillisheim. Dans l'équipe, 2 assistantes de vie font les postes de nuit. Les assistantes de vie en arrêt de travail sont prioritairement remplacées par des intervenantes de jour. Les assistantes de vie sont assez actives la nuit puisqu'elles vont nettoyer les parties communes en plus d'être présentes pour les habitants qui en ont besoin. Elles vont aussi préparer une partie du repas du lendemain midi (une partie seulement, pour faire participer les habitants à la préparation des repas). Certaines assistantes de vie ont des diplômes d'AMP et d'aide soignante. Elles sont en relation avec l'infirmière libérale qui passe matin et soir. Elles font également le suivi avec les proches des habitants. Elles travaillent toutes à temps plein.

La mise en commun des aides APA et PCH des 8 habitants permet de financer 35 heures d'aide humaine par jour. Les doublons se font sur les temps forts de la journée (matin, midi et soir).

Les assistantes de vie, aussi appelées « técapiennes », malgré leur différents diplômes (AMP, aide-soignante, ADVF, ASH...) font toutes fonction d'assistante de vie. Chaque assistante de vie a une mission qui lui est attribuée en plus de ses missions habituelles pour l'aide à la vie quotidienne. Ces fonctions support sont assurées en binôme. Par exemple :

- Ines et Véronique sont responsables du réapprovisionnement : elles interrogent les habitants sur ce qu'ils souhaitent manger et établissent la liste de course avec eux.
- Nadia et Solène sont chargées des protections hygiéniques et des produits d'hygiène.
- Laurence et Myriam sont responsables de la qualité de l'accompagnement et du soin, ainsi que la relation avec les familles.
- Solène et Myriam sont chargées du recrutement de nouvelles assistantes de vie.
- Myriam est également en charge des immersions des nouveaux colocataires, elle doit réaliser une phase d'observation et faire ses retours à l'association.
- Une autre assistante de vie est responsable du planning : elle fera les modifications nécessaires en fonction des éléments communiqués par ses collègues, et en cohérence avec les activités de l'animateur.

Toutes ces fonctions support sont rémunérées en temps administratif équivalent à environ 20 heures par mois sur la base d'un ETP.

A ce jour, l'équipe d'assistantes de vie rencontre des difficultés pour se coordonner et surtout pour la prise de décision. En effet, ce fonctionnement en équipe autonome et avec des missions propres à chacune nécessite un certain temps d'apprentissage. De plus, l'absence de hiérarchie ne permet pas toujours le recadrage d'une assistante de vie qui n'adopterait pas la bonne posture.

Pour les aider à fonctionner en autonomie et en co-responsabilité, un coach présent à mi-temps aide les técapiennes à s'autogérer : *« c'est compliqué pour que chacun respecte sa fonction support mais ça marche de mieux en mieux »* (Coach). Sa mission est d'aider les assistantes de vie à progresser tant sur leur technicité que sur l'organisation, et les aider à travailler collectivement : *« cela demande du temps car ça ne s'improvise pas. Le planning par exemple c'est un vrai casse-tête. Autre exemple, dans le suivi des soins, si on veut bien faire les choses ça ne peut marcher que si les transmissions sont bien faites de la part des autres assistantes de vie, et c'est ça qu'elles doivent comprendre, c'est ce travail d'équipe qui est nécessaire pour tous. On vise l'excellence dans le suivi des personnes, donc ça demande que toutes les assistantes jouent bien le jeu et collectivement »*. (Coach)

L'équipe se réunit un mardi sur deux, pour une durée de 3 ou 4 h : *« il a fallu réguler les échanges car au début c'était plus une cour de récréation qu'autre chose. Il y avait qu'une heure de discussion d'utile sur les 4h de réunion. »* (Coach) Le coach a ensuite réalisé des entretiens individuels avec chaque assistante de vie. Cet accompagnement a démarré en juillet 2022 et perdure jusqu'à ce que l'équipe puisse fonctionner en totale autonomie. Il constate que les réunions ne se passent pas toujours bien, mais ont le mérite de débloquer des conflits, des tensions, et permettent la mise en place d'actions correctives.

Son rôle de coach l'amène aussi à intervenir plus directement : *« avec la gérante administrative, on fait parfois de la prise de décision directe, si collectivement elles n'y arrivent pas. Par exemple pour le recrutement d'une nouvelle assistante de vie, à la fin de sa période d'essai, s'il faut lui dire que ça ne va pas. Elles n'y arrivent pas. Comme je suis repéré comme celui qui peut prendre des décisions, ce sont les problèmes qui me remontent : les assistantes de vie viennent me parler de ce qui ne va pas et qu'il faudrait trancher. Je les aide à décider par elles-mêmes dans l'intérêt collectif »*.

6. Fonctionnement du dispositif

➤ Aides financières et coût par habitants

La gestion locative est portée par Familles Solidaires Alsace grâce à l'agrément d'intermédiation locative. Les habitants de la colocation de Zillisheim sont donc sous-locataires de leur logement. Les loyers et les charges locatives sont versés par chaque famille à l'association et s'élèvent à un montant de 512 euros par mois. A cela s'ajoute d'autres charges obligatoires telles que les frais d'alimentation (200€ / mois), les frais liés à l'entretien courant (sacs poubelle, produits ménagers...) pour 20 euros par mois et des frais de participation au collectif (frais de gestion locative de proximité, frais de vacance locative, renouvellement de l'équipement des pièces communes) pour 65 euros par mois.

Une seconde catégorie de coûts relève des charges facultatives. Il s'agit des frais liés aux sorties (50 euros par mois) et des frais liés aux transports (30 euros par mois).

S'agissant des dépenses liées au bien-être, soin du corps, cheveux, vêtements, transports personnels, loisirs individuels, ces dernières ne sont pas comprises dans le budget global de la colocation. Chaque famille approvisionne en produit d'hygiène corporelle. Il appartient à chaque habitant et à chaque famille de prendre en compte ces dépenses en utilisant son argent comme ils le souhaitent.

Enfin, une troisième et dernière catégorie de dépenses est liée aux salaires des 9 assistantes de vie pour leurs interventions au sein de la colocation. Le coût par habitant est d'environ 2200 euros par mois.

Au total, les dépenses mensuelles par colocataires sont de 2 997 euros.

Pour faire face à ses dépenses, les habitants peuvent bénéficier de différents types d'aide :

- Pour le financement des aides humaines, les habitants bénéficient soit de l'APA (GIR 1 à 4), soit de la PCH. D'autre part, ils bénéficient également d'un crédit d'impôt à hauteur de 50% des sommes restant à charge.
- Pour le logement, les aides financières dont peuvent bénéficier les habitants sont l'Aide Personnalisée au Logement (APL) et l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA).

Chaque habitant dispose également d'une aide à la vie partagée (AVP) qui permet de financer le poste d'animateur.

Enfin, les familles assurent le suivi pour les soins et les traitements de leur proche. Elles sont très présentes au sein de la colocation, et viennent comme bon leur semble pour rendre visite à leur proche. Sur la première journée d'observation, 4 habitants sur 7 ont reçu la visite d'un ou plusieurs membres de leur famille.

➤ **L'intégration des nouveaux habitants**

Avant d'intégrer la colocation, chaque nouvel habitant passe deux journées en immersion au sein de la colocation. C'est le cas d'Antoinette, âgée d'une soixantaine d'années et ancienne médecin généraliste. Antoinette a été diagnostiquée Alzheimer il y a quelques années. Sa communication est très limitée, elle ne parle quasiment plus. Elle vit chez sa fille mais l'évolution de la maladie rend difficile la cohabitation. Antoinette bénéficie de la PCH. A ce titre, et pour l'aider dans les gestes de la vie quotidienne, Antoinette emploie une assistante de vie, qui est venue avec elle au sein de la colocation pour la rassurer. Cette assistante de vie nous précise qu'elle ne peut pas réaliser toutes les heures dont Antoinette aurait besoin, et elle l'aide à concrétiser son intégration au sein de la colocation : « *elle mérite qu'on fasse attention à elle* ».

L'équipe s'interroge sur la période d'immersion des nouveaux colocataires, qui est aujourd'hui d'une journée et demie à deux jours : « *c'est beaucoup trop court* » (une assistante de vie). Familles Solidaires envisage la faire évoluer sur une durée d'un mois.

Des échanges avec le porteur de projet, la famille, les assistantes de vie et la personne concernée ont lieu tout au long du processus d'intégration afin de bien comprendre la situation, les attentes et motivations de chacun pour habiter au sein de la colocation. Ces échanges doivent également permettre de relever les éventuels freins, difficultés ou questionnements de la part des différentes parties.

Enfin, à l'issue de cette période d'essai, un comité de choix des locataires se réunit afin de statuer sur l'entrée ou non du nouvel habitant au sein de la colocation. Plusieurs critères sont pris en compte et notamment :

- Être en capacité de payer le loyer
- Avoir l'APA ou la PCH et donc des besoins en accompagnement (afin de mutualiser cette prestation avec celles des autres habitants et ainsi pouvoir bénéficier d'une présence et d'accompagnement 24/24)
- Être en capacité de vivre en collectivité et de partager l'espace et le temps des assistantes de vie consacré à chaque habitant
- Avoir un diagnostic Alzheimer ou des troubles apparentés
- L'urgence de la situation au regard des besoins de l'aidant : « *On ne s'appelle pas Familles Solidaires pour rien* » (Codirigeante du groupe Familles Solidaires).

Le comité est composé de la Direction, de la responsable de l'animation de Familles Solidaires, de la directrice de la MAIA68, d'un représentant des familles et du médecin conseil du Conseil départemental qui donne en plus un avis médical. Les assistantes de vie sont également associés à la décision suite aux 2 journées d'immersion. L'avis des habitants est également pris en compte mais aucun d'entre eux ne fait partie de ce comité de décision, et ce pour plusieurs raisons : « *déjà parce que les habitants comme Josette ne pourrait pas exprimer leur avis, et aussi parce que le choix serait trop compliqué pour eux. Et puis l'interprétation est assez compliquée dans le cadre de la maladie d'Alzheimer* » (une assistante de vie).

Une fois le comité ayant approuvé la candidature du nouvel habitant, un « contrat d'habitat inclusif » est ensuite signé par chaque habitant et chaque famille . Ce contrat permet de rattacher les 2 contrats individuels que sont le bail et le contrat de service à la personne avec la SCIC TECAP pour la réalisation des aides humaines.

➤ **Les limites du dispositif**

Selon la codirigeante de Familles Solidaires, la complexité de l'habitat partagé (quel que soit le public visé), relèvent de deux principaux éléments :

- Le premier élément concerne la posture des intervenants à domicile : en fonction des dispositifs, les assistantes de vie sont amenées à intervenir très régulièrement et tous sur de longues plages horaires au sein de la maison. Pour éviter que s'instaure une trop grande familiarité, il est important de travailler sur la posture des intervenantes afin qu'elles puisse garder à l'esprit le fait que ce n'est pas leur domicile, mais bien celui des personnes qu'elles accompagnent, au-delà d'un simple lieu de travail.
- Le second élément concerne la vie collective, et le fait de faire comprendre aux habitants qu'ils sont à la fois chez eux mais aussi qu'ils vivent avec les autres. Cette vie partagée aura alors parfois des conséquences sur certains besoins individuels pour

lesquels il faudra trouver un compromis afin que qu'ils n'entravent pas sur la vie collective (et vice versa). Cette observation du respect des espaces et des temps partagés et privés est retranscrit dans une charte de vie sociale et partagée élaborée par l'animateur.

Pour la codirigeante de Familles Solidaires, une autre limite des colocations, mais cette fois spécifique au public Alzheimer, relève des actes de soin nécessaires au quotidien pour ces personnes et notamment sur la prise de médicaments : s'il y a besoin d'administrer un médicament à un habitant (en cas de crise par exemple) ou bien d'avoir recours à un dispositif de contention, il faudra attendre le passage infirmier (deux fois par jour, matin et soir). A ce jour, aucun protocole de soin ou délégation de geste de soin n'a été mis en place au sein de la colocation. Au-delà de la médecine libérale, le relai hospitalier et notamment l'accompagnement par une équipe mobile Alzheimer ou une unité cognitivo-comportementale est donc indispensable.

Plus tard dans la journée, une assistante de vie nous confie qu'il y a une bonne articulation entre les assistantes de vie et le cabinet infirmier qui intervient et prépare tous les piluliers : les médicaments sont donnés autant par les assistantes de vie que par les infirmiers, en fonction de l'heure à laquelle les habitants déjeunent ou dînent, et donc en fonction de l'heure à laquelle passe l'infirmière, qui est variable aussi. Il arrive également que les infirmières restent manger.

L'aggravation des troubles du comportement dont les impacts sur le collectif mettent en difficulté les autres habitants et les assistantes fait aussi partie des limites des colocations Alzheimer. Un projet de partenariat avec l'Unité Cognitivo-Comportementale (UCC) est en chantier, afin de développer une veille et donc d'anticiper l'arrivée de ces limites, et d'apporter un soutien ou du renfort pour la gestion quotidienne des troubles du comportement. Une ancienne colocataire atteinte d'un syndrome de Benson, qui a été hospitalisée à l'UCC, continue de payer son loyer. En revanche, ses heures d'aides humaines liées à sa PCH s'arrêtent après 45 jours d'hospitalisation (comme le prévoit la réglementation) faisant ainsi autant d'heures d'accompagnement en moins pour tous les autres colocataires. Actuellement, il n'y a pas de solution pour compenser ce manque lié à la diminution des heures d'accompagnement en cas d'hospitalisation prolongée. Pour aller en ce sens, le coach régulateur de TECAP considère que les projets d'habitats inclusifs sont des projets très utiles qui répondent à un véritable besoin, mais dont le modèle économique reste instable : des heures d'aides humaine qui fluctuent (APA et PCH variables en fonction des habitants, de leurs hospitalisations longue durée, etc.), la vacance locative, etc.. De l'autre côté, ces projets nécessitent d'adopter une gestion à la fois souple et flexible, ce qui nécessite de disposer de moyens suffisants, d'une sécurité pour les gestionnaires.

Une convention est signée avec plusieurs professionnels libéraux (médecin traitant, kiné, etc.) afin de mettre en place une équipe mobile de professionnels qui peut suivre l'évolution des troubles des habitants. Un suivi est également effectué par l'hôpital (UCC), en support des assistantes de vie. La codirigeante de Familles Solidaires s'interroge sur la nécessité d'une coordination médicale au sein des colocations Alzheimer. Actuellement, cette coordination médicale est assurée par les familles qui ne comprennent pas toujours qu'elles ont toujours cette responsabilité pour des rendez-vous « courants » (généraliste, kiné, opticien,

audioprothésiste, dentiste, podologue etc.) mais aussi pour des rendez-vous liés à l'évolution de la maladie (neurologue, centre mémoire, dossiers APA/MDPH, etc.). En l'absence de coordination assurée, les symptômes peuvent aussi rapidement s'aggraver, avec pour conséquence une perte de l'autonomie et donc une diminution des capacités de la personne. Mais cette coordination médicale pourrait aussi contribuer à faire basculer les colocations Alzheimer dans une logique institutionnelle, qui est contradictoire avec l'esprit et les fondements des projets d'habitat partagé.