

“ ————
Monographie d'un domicile partagé
accompagné par le CLARPA et l'ASSAP
————— ”



ASSAP



CLARPA

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

Sommaire

I.	Contextualisation.....	3
II.	Restitution des observations.....	3
1.	<i>La découverte du lieu : première matinée.....</i>	<i>3</i>
➤	Entretien avec la fille de Cathy.....	12
2.	<i>Le repas du midi.....</i>	<i>14</i>
3.	<i>Déroulement de l'après-midi.....</i>	<i>16</i>
➤	Relations avec les familles.....	16
➤	Achat de la décoration pour Halloween.....	17
4.	<i>Déroulement de la soirée.....</i>	<i>18</i>
5.	<i>Seconde matinée d'observation.....</i>	<i>20</i>
III.	Présentation du dispositif.....	26
1.	<i>Présentation du porteur de projet : le CCAS de la ville de Cléguer.....</i>	<i>26</i>
2.	<i>Gestionnaire du domicile partagé : l'association de services aux personnes du Comité de liaison des associations de retraités et des personnes âgées (ASSAP-CLARPA).....</i>	<i>26</i>
3.	<i>Les domiciles partagés du Morbihan : genèse du projet.....</i>	<i>26</i>
4.	<i>Description de l'habitat.....</i>	<i>27</i>
5.	<i>Présentation des habitants.....</i>	<i>29</i>
6.	<i>Fonctionnement des aides humaines.....</i>	<i>29</i>
➤	Les limites du mode mandataire.....	30
➤	Temps de coordination.....	31
➤	Fonctions support.....	32
➤	Formation des assistantes de vie.....	32
7.	<i>Fonctionnement du dispositif.....</i>	<i>33</i>
➤	Aides financières et coût par habitant.....	33
➤	Les conditions d'entrée au domicile partagé.....	34
➤	Les principaux partenaires.....	34
➤	Les limites du dispositif.....	35

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 restituée par Mylène Chambon. Le « nous » de la narration retranscrit ce double regard.

II. Restitution des observations

1. La découverte du lieu : première matinée

Nous arrivons au domicile partagé de Cléguer à 9h, un lundi matin à la fin du mois d'octobre. Situé dans un quartier résidentiel à l'entrée de Cléguer, le domicile partagé est une grande maison au bout d'une impasse. Par un chemin piéton, à quelques pas de la maison, les habitants peuvent se rendre directement dans le centre bourg où se trouvent les principaux commerces : pharmacie, boulangerie, restaurant, presse, etc. La ville de Cléguer est également pourvue d'une médiathèque, d'un centre médical et d'un cabinet de kiné qui sont des équipements dont bénéficient les habitants.

À notre arrivée, nous sommes accueillis par Solène, assistante de vie depuis 3,5 ans. Nous entrons dans la pièce principale qui se compose de 3 espaces ouverts : salon, salle à manger et cuisine. Autour de 3 tables amovibles sont installées : Christiane, Josiane et Anne-Marie, toutes les 3 en

fauteuil roulant. Il y a également Sylvie, assise sur une chaise autour de la table et Céline qui s'assoit et se relève aussitôt pour tourner autour de la table.

Solène (assistante de vie) nous présente rapidement cet espace et les colocataires déjà levés et nous oriente vers le bureau qui est la partie réservée aux professionnels pour que nous y déposions nos affaires.

Plusieurs professionnels sont déjà présents au domicile. La kiné arrive peu de temps après nous et l'aide-soignante du service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui intervient chaque matin pour 2 habitantes, est sur le point de partir.

Nathalie est la seconde assistante de vie qui travaille ce matin au sein du domicile partagé. Elle va et vient d'une pièce à l'autre pour aider à se préparer les colocataires qui ne sont pas encore levés.

En fond sonore, dans la pièce principale, la radio diffuse des tubes d'hier et d'aujourd'hui. Elle ne sera coupée qu'après le repas du midi pour être remplacée par la télévision. Les chaises, les tables, les fauteuils dits « confort » qui sont les équipements les plus imposants, sont de surfaces lisses, permettant l'entretien quotidien, et disposent de roulettes pour être facilement déplacés. Au mur sont affichés plusieurs tableaux représentant des paysages colorés. L'ensemble est joli et pratique mais un peu impersonnel malgré l'exposition saisonnière des décorations manuelles faites avec les habitants.



De l'entrée jusqu'à la salle à manger une barre d'appui longe le mur. Les habitants actuels n'en n'ont pas l'utilité. Mais c'est un équipement dont se sert le professeur de gymnastique douce qui intervient ponctuellement au domicile partagé. Solène nous montre un film qu'elle a fait d'une séance où les colocataires sont assis face au mur et doivent se relever à l'aide de la barre d'appui.

La salle à manger est la pièce centrale de la maison. Depuis cette pièce deux couloirs situés de part et d'autre, distribuent chacun une aile composée de quatre chambres et d'une salle de bain. L'entrée des couloirs est équipée de porte coupe-feu qui se ferment automatiquement quand l'alarme incendie retentit. La salle à manger permet d'accéder à l'extérieur et notamment à une petite terrasse devant l'espace repas.

La vue y est très dégagée et donne sur un boulodrome couvert et un square pour enfants. Si cela permet aux colocataires d'avoir une vue sur ce qui se passe à l'extérieur. Solène nous explique que les jardiniers de la mairie ont coupé récemment les arbustes de la haie devant la maison, ce qui a excessivement dégagé la vue sur la maison, mais elle ajoute que cela permet également aux habitants de voir plus facilement ce qui se passe à l'extérieur. Le jardin de la colocation se trouve sur la gauche de la maison dans son prolongement. Depuis les espaces de vie, nous n'avons pas de vue directe sur le jardin. Lorsqu'un habitant s'y rend, les assistantes de vie ne l'ont plus dans leur champ de vision. Si aujourd'hui, les habitants sortent moins, les assistantes de vie trouvaient cela gênant quand les colocataires s'y rendaient régulièrement parce qu'ils avaient besoin de marcher beaucoup.



La cuisine est ouverte sur la salle à manger. Elle est exigüe et fermée à mi-hauteur par un portillon coulissant. Aucune clé ne le bloque, juste un loquet qui sert à sécuriser l'accès à la cuisine lorsqu'aucune assistante de vie n'est présente dans la pièce. Solène nous explique, en effet, que la cuisine représente plusieurs dangers pour les colocataires : comme la possibilité de toucher à la plaque de cuisson qui est au gaz, ou l'accès au placard contenant les médicaments, ou encore l'accès aux ustensiles de cuisine... La problématique n'est pas l'accès à la nourriture via le frigo ou les placards alimentaires puisque la réserve elle-même n'est pas fermée. Il a cependant un portillon pouvant bloquer l'accès – là encore pour des problématiques de sécurité, puisque la réserve est aussi la lingerie et le lieu de stockage des produits d'entretien - mais dans les faits il est rarement fermé. La possibilité de pouvoir fermer certaines pièces qui pourraient représenter un danger est une nécessité qui varie en fonction des habitants et de l'évolution de leurs troubles. Pour certains, à un stade de leur maladie, l'accès à ces pièces peuvent représenter un danger : consommation frénétique de nourriture voire de produits non consommables (lessive ou autre), risque de se blesser. Ces portillons, permettent aux professionnels de rendre plus ou moins accessible ces différentes pièces de la maison.

Après nous avoir accueilli, Solène retourne aider Nathalie à la préparation des colocataires qui ne sont pas encore levés. Nous restons dans la pièce principale avec les premiers levés qui sont déjà installés autour de la table de la salle à manger. La kiné nous y rejoint et s'assoit près de Janine installée sur son fauteuil. Elle lui masse le genou sans lui parler. Janine regarde dans le vide. Le massage que lui fait la kiné n'a pas l'air de provoquer de sensation chez

elle : ni plaisir, ni déplaisir. Elle se laisse faire. La kiné est appliquée et répond à nos questions. Elle vient deux fois par semaine le lundi et le jeudi pendant 1h, pour quatre colocataires. Elle a son cabinet dans le bourg. Elle intervient aussi en EHPAD. Nous lui demandons si ses interventions en EHPAD sont différentes de celles au domicile partagé : « *Ici c'est familial* » dit-elle, elle connaît bien et s'entend bien avec « *les filles* » : les assistantes de vie. Elle prend le temps de boire un café avec elles. En EHPAD, elle n'a pas de contact avec l'équipe soignante. La kiné intervient depuis 3 ans au sein du domicile partagé. Durant ce laps de temps, elle a constaté que les habitants ont beaucoup perdu en capacité et qu'avant ils étaient beaucoup plus autonomes.

Pendant qu'elle masse Janine, nous lui demandons si elle arrive à échanger avec elle : « non, Janine parle peu et quand elle parle, elle répète uniquement le début des mots » dit-elle.

Une fois son intervention finie avec Janine, elle se dirige vers Anne-Marie qui est également installée autour de la table. Elle pousse son fauteuil vers la partie salon afin de la mettre debout et de la solliciter pour faire quelque pas. En s'approchant d'Anne-Marie, la kiné se met à la hauteur de son visage et lui dit « *Bonjour Anne-Marie* », celle-ci qui n'avait pas prononcé un mot depuis notre arrivée – comme la plupart des colocataires présents dans la pièce – lui répond, avec quelques secondes de latence, dans une clarté que sa posture ne laissait pas soupçonner : « *Bonjour* ». Au milieu du salon, la kiné aide Anne-Marie à se lever, elle l'incite à faire quelques pas vers elle sans la lâcher. Anne-Marie résiste un peu. On sent qu'elle n'en a pas envie. Quand elle se sent près de son fauteuil, elle se laisse retomber dedans. La kiné, l'aidera deux, trois fois à se relever puis n'insistera pas davantage et passera à des massages sur les jambes et les mains.

Pendant ce temps les autres colocataires sont autour de la table : ils ne bougent pas et ne parlent pas. Seule Céline, arrivée la dernière, tourne autour de la table. Par moment, elle s'assoit puis à peine assise elle se relève et marche dans la pièce. Elle change de siège, elle s'assoit tantôt sur un fauteuil confort dans la partie salon, tantôt en bout de table dans la salle à manger. A un moment, elle ouvre la porte fenêtre, sort dehors, fait quelques pas sur la terrasse et entre à nouveau.

Céline est arrivée en avril 2022. Ça fait 6 mois qu'elle est dans la colocation mais elle ne semble pas s'y être habituée. Elle a une attitude très réservée, presque craintive. Elle marche en regardant ses pieds. Elle observe les autres, mais sitôt qu'on la regarde, elle baisse la tête et fixe ses chaussures. Elle agrippe de façon nerveuse les poches de son pantalon. Durant nos deux jours d'observation nous ne l'avons pas entendu prononcer un mot. Elle a une attitude très passive, elle fait tout ce qu'on lui demande de faire. Aude (l'assistante de vie coordinatrice) dit que l'équipe n'a pas encore bien réussi à la cerner. Elles n'ont pas trouvé ce qui lui plaît ou plutôt ce qui l'apaise. Aude et les autres assistantes de vie expliquent la difficulté de Céline à s'acclimater à la colocation en raison de sa séparation avec son mari, qui habite encore dans leur maison. À son arrivée au domicile partagé, elle l'a beaucoup cherché.

Céline et Sylvie sont souvent assises à proximité. Aude parle d'amitié entre elles, avant de se raviser lorsque nous l'interrogeons sur les signes de leur « amitié ». Elle se corrige et évoque plutôt une proximité qu'elles ont trouvée l'une envers l'autre mais cette proximité s'est faite, selon elle, pour de « mauvaises raisons » : elles sont toutes les deux très angoissées. En accompagnant à deux

reprises Céline et Sylvie à l'extérieur, nous avons pu observer que Sylvie marque son « affection » ou sa « sympathie » envers Céline par des petits gestes furtifs qu'elle a à son égard : elle lui caresse la tête de façon très légère du bout des doigts ou fait la même chose sur son épaule ; à chaque fois ces gestes sont accompagnés d'un sourire. En revanche, cela ne provoque aucune réaction chez Céline. En même temps, ces gestes semblent si légers et furtifs qu'il n'est même pas sûr que Céline s'en aperçoive.

Sylvie est la seconde colocataire arrivée le plus récemment. Elle a un « Alzheimer jeune ». Âgée de 56 ans, elle en paraît physiquement bien plus. Elle semble très douce et attentive aux autres. Aude nous dit qu'elle est très angoissée. Assise, jambes croisées, elle fait des mouvements répétitifs de haut en bas avec ses jambes, comme un signe d'impatience ou de nervosité. Le premier jour, elle me sourit beaucoup, on a plusieurs « échanges » plus ou moins verbaux, qui marque son désir d'échanger. Le second jour en revanche, son angoisse l'a envahie complètement, et je n'arrive pas du tout à échanger avec elle. Néanmoins, il faut vraiment se concentrer sur elle pour percevoir ces changements d'attitude, car Sylvie est très discrète, elle ne fait pas de bruit, elle ne parle pas et bouge peu. Tout comme Céline, elle paraît très passive.

Sur les huit colocataires actuels, seules Céline et Sylvie sont en capacité de réaliser des activités extérieures (balade, courses) ou des activités manuelles (cuisine, pliage du linge). Par conséquent, c'est un binôme systématiquement constitué.

Pendant ce temps, Solène et Nathalie, continuent à s'activer dans les chambres pour lever les derniers colocataires. Vers 9h45, Nathalie accompagne Cathy dans la

salle à manger. Cathy a grand sourire, elle dit : « *Bonjour tout le monde* » avec un enthousiasme qui dénote avec le calme qui règne dans la colocation depuis notre arrivée. Nathalie installe Cathy, Sylvie et Céline à table pour prendre leur petit déjeuner. Le temps que Nathalie prépare les cafés, Cathy se relève et va s'installer dans un fauteuil confort. Nathalie la rappelle en lui disant qu'il y a des chouquettes pour le petit déjeuner. Cathy vient se rasseoir.

Les cafés servis et les chouquettes distribuées, Nathalie retourne dans les chambres pour aider Solène à lever « Nono » qui reçoit l'intervention de la kiné. Il faut être deux pour le lever. Quelques minutes plus tard, elles reviennent ensemble en poussant le fauteuil de Nono.

Nono est le mari d'Anne-Marie : c'est elle qui l'appelait ainsi, et le nom est resté. Il n'a pas la maladie d'Alzheimer, mais il a fait plusieurs AVC, qui lui ont laissé de lourdes séquelles : il n'a plus de mobilité et il est aphasique. À l'entrée d'Anne-Marie dans le domicile partagé, son mari avait été placé en EHPAD, mais Anne-Marie le cherchait partout, elle n'était pas bien sans lui. Du coup, dès qu'une place s'est libérée dans le domicile, l'équipe s'est mobilisée pour permettre de réunir le couple. Son entrée au domicile partagé n'a été possible que parce que le cabinet d'infirmiers libéraux a accepté de le prendre en charge, en imposant en contrepartie ses propres conditions, notamment concernant les horaires d'intervention.

Ils occupent chacun une chambre. Au départ, quand Anne-Marie – qui est aujourd'hui considérée comme étant en fin de vie – allait bien, elle s'occupait beaucoup de son mari. Elle lui donnait à manger, elle le promenait en fauteuil dans la maison. Aujourd'hui, elle n'est plus en capacité de manger seule elle-même. Elle

ne parle quasiment pas, sauf quand on s'adresse à elle directement et qu'on prend le temps de la solliciter.

Aude, la coordinatrice du domicile, nous explique que la place des hommes au sein des colocations peut parfois inquiéter le personnel des domiciles partagés. Avec la maladie, certains hommes peuvent être violents, d'autres ont des désinhibitions sexuelles difficiles à gérer. Néanmoins, Aude ajoute la désinhibition n'est pas propre aux hommes, les femmes y sont également sujettes : « *c'était un peu le cas de Noëlle au départ. Un jardinier venait et elle lui sautait dessus, il était très mal à l'aise* ». Mais selon Aude, le fait qu'il y ait un homme dans la colocation, ça « *amène autre chose dans les relations entre les habitants, les femmes le maternent* ».

Nathalie blague avec Nono en l'installant devant la baie vitrée à travers laquelle nous pouvons voir des ouvriers en train de refaire le terrain de pétanque : « *tu vas pouvoir surveiller si les ouvriers ne font pas de bêtises* » lui dit-elle. Nathalie, nous précise qu'elle tutoie les habitants. Elle a demandé aux familles si elles étaient d'accord. Elle ajoute, comme pour justifier son choix : « *ici, c'est familial !* ». Solène n'a pas fait le même choix, elle préfère employer le vouvoiement.

Solène s'occupe de préparer et d'apporter les petits-déjeuners, en faisant la navette entre la cuisine et la salle à manger. Elle prépare et elle donne les médicaments : en comprimé pour les habitants qui sont encore capables de les prendre seuls, en les broyant au pilon puis en les mélangeant dans une compote pour les autres. Pendant ce temps Nathalie nettoie les chambres.

Dans la salle à manger, il ne manque plus que Noëlle, qui arrive en dernier. Noëlle est

visiblement appréciée des assistantes de vie. On l'entend au sourire qu'il y a dans la voix de Nathalie quand Noëlle entre dans la salle à manger. Noëlle s'approche de moi et me parle sans que je comprenne quoi que ce soit. Elle bredouille des mots très doucement mais ce qu'elle me dit m'est incompréhensible. Ça fait rire Nathalie qui lui répond tout en lui donnant des indications pour qu'elle aille prendre son petit déjeuner.

Sitôt son déjeuner fini, Noëlle se lève et se dirige en direction de l'aile droite de la maison, alors qu'elle réside dans l'aile gauche. Elle se rend dans la chambre des autres habitants. Aux aguets, Nathalie s'en aperçoit et file la rejoindre, pour aller fermer à clés les chambres par précaution. Nathalie nous explique que Noëlle touche à tout. Il faut être particulièrement vigilant avec elle parce qu'elle pourrait casser les objets des autres sans le vouloir, mais en les manipulant. C'est d'ailleurs arrivé récemment : elle a cassé le cadre photo d'Anne-Marie, qui se trouvait dans sa chambre. Solène interpelle Noëlle en lui disant « *Pas vrai Noëlle, que vous avez cassé le cadre d'Anne-Marie, et après il a fallu qu'on le répare* ». Noëlle, paraît surprise, elle ne répond rien. Nathalie poursuit : « *Ça peut être dangereux aussi* ». Elle explique qu'une fois elle a trouvé Noëlle dans le couloir avec un sirop d'un autre habitant ouvert dans sa main. Dernière anecdote en date, Noëlle a pris dans la cuisine le pilon du mortier dans lequel sont écrasés les médicaments. « *On l'a cherché des heures !* » se rappelle Nathalie, qui l'a finalement retrouvé par hasard et bien plus tard, en scrutant le poste de radio qu'elle ne connaissait pas bien. En ouvrant l'emplacement à cassettes elle a retrouvé le pilon disparu. Elle rigole en haussant les épaules : « *c'est comme ça ici, parfois les objets*

disparaissent. Des fois on les retrouve et des fois on ne les retrouve pas ! ».

Une fois que tout le monde a pris son petit déjeuner, Cathy est installée par l'une des assistantes de vie dans un fauteuil, en position couchée avec une couverture sur elle. Elle y passera quasiment toute la journée, quand elle ne va pas dans sa chambre se coucher. Les assistantes de vie nous disent qu'elle passerait son temps à dormir, et qu'il devient difficile de la stimuler pour faire autre chose : « *c'est dommage parce qu'elle marche bien, même si elle se cogne un peu aux choses, et elle parle bien* » ajoute Solène. Elle ne part plus en promenade, car elle va constamment aux toilettes. C'est devenu une de ses préoccupations premières. Elle ne se lève de son fauteuil que pour aller aux toilettes. Et elle y va une dizaine de fois par jour. Elle se lève et va soit directement aux toilettes (ceux qui se trouvent à côté de sa chambre, elle ne va jamais dans l'autre aile) soit elle s'approche des assistantes de vie et dit qu'elle a besoin d'aller aux toilettes, mais qu'elle ne sait pas où c'est. Les assistantes de vie l'y conduisent alors.

Tous les « résidents » – comme les appellent les assistantes de vie dans ce domicile partagé (ce n'est pas un terme employé dans les autres). Aude, la coordinatrice, avoue que le terme n'est pas opportun mais qu'elle ne sait plus comment il s'est imposé et aujourd'hui, il est toujours utilisé, mais elle pense qu'il faudrait s'en défaire – ayant pris leur petit-déjeuner, Solène envisage une sortie dans le village avec Sylvie et Céline. Mais pour cela, il lui faut accéder au bureau et elle ne trouve plus la clé. Elle cherche partout, Nathalie l'aide, on soupçonne Noëlle à qui Nathalie fait les poches sans trop de ménagement alors que Noëlle ne comprend visiblement pas ce qui se passe. Solène est très embêtée, « *ça n'est jamais*

arrivé, en plus ça tombe aujourd'hui, alors que vous êtes là... ». Mais il n'y a rien à faire : les clés restent introuvables. Nathalie propose d'appeler le SSIAD qui est intervenu plus tôt dans la matinée pour demander si ce n'est pas l'aide-soignante qui serait partie avec par inadvertance. Solène finit par appeler Aude, qui lui conseille d'appeler le CCAS pour qu'ils envoient un technicien de la mairie. Ceci fait, Nathalie se met à préparer le repas et Solène me propose de sortir quand même. N'ayant ni l'une ni l'autre notre manteau (puisque'ils sont dans le bureau) nous convenons de faire juste un petit tour dans le village.

En attendant de retrouver les clés j'observe Janine qui tente d'attraper mon cahier. Elle finit par le prendre et essaie d'attraper les lignes noircies. Voyant cela Nathalie intervient et va chercher dans un tiroir une sorte de « tapis d'éveil » pour personnes ayant une maladie neurodégénérative. Elle le pose devant Janine et récupère mon cahier pour me le rendre. Elle m'explique que c'est une ancienne assistante de vie qui l'a fabriqué. Il s'agit d'un grand tissu épais sur lequel sont cousus d'autres tissus de matières différentes : de la dentelle, des tissus doux, d'autres plus rugueux, du jeans... et de tailles différentes, certains sont longs et d'autres courts. Janine le manipule immédiatement. Elle se met à attraper des morceaux de tissus et à les plier, dans un sens, dans l'autre... cette occupation lui fait visiblement du bien, elle est très concentrée et très appliquée sur cette tâche.



Nathalie décale en revanche Christiane qui était à côté de Janine pour ne pas qu'elle lui « pique » son tapis. Je constate plus tard qu'il y en a un second et que Christiane passe également beaucoup de temps à le toucher, à plier et déplier les morceaux de tissus.

Solène appelle Céline et Sylvie et en leur donnant leur manteau. Elle leur explique que nous allons faire une petite promenade. Docilement, Céline et Sylvie mettent leur manteau. En sortant, je vois Noëlle au fond du couloir de l'aide droite de la maison : elle est devant la chambre de Nono (fermée à clés) et elle répète sans cesse le même mouvement : celui de vouloir ouvrir la porte pour entrer. Étant bloquée, elle recule et recommence, tel un jouet mécanique qui serait bloqué contre un mur.



Nous sommes fin octobre, et dehors l'air est frais. En sortant, Solène constate que Céline a un magazine dans la main. Elle lui dit qu'elle n'en aura pas besoin pour se promener et ne souhaitant pas retourner à l'intérieur elle le dépose dans la boîte aux lettres. Nous nous dirigeons vers le bout de l'impasse où un petit chemin en terre nous conduit directement au cœur du village. Cléguer compte 3500 habitants. La ville dispose de toutes les commodités nécessaires : une boulangerie, une pharmacie, un restaurant, un cabinet médical avec 3 médecins, une infirmière libérale, une kiné (venue ce matin). Pour faire les courses, il faut se rendre dans la ville d'à côté où se trouve une grande surface. Les assistantes de vie font les courses en commandant en ligne et elles passent ensuite les récupérer au Drive. Nous faisons le tour du village. Céline et Sylvie ne parlent pas. En passant devant un bosquet fleuri, Sylvie se retourne vers nous avec un sourire, elle me montre le bosquet, elle paraît tout d'un coup s'animer. Je ne comprends pas bien ce qui lui plaît à cet endroit en particulier, mais elle voit

visiblement quelque chose qui lui fait plaisir. Je suppose que ce sont les fleurs. Solène me le confirme en me disant que Sylvie adore la nature. Outre cet intérêt soudain et éphémère pour les fleurs du bosquet, la balade se passe en silence, bien que Solène essaie d'intéresser les colocataires lorsque nous passons devant le gymnase où des enfants sont en train de faire du sport : *« regardez les filles, des enfants qui font de la gym. Vous aimez bien les enfants vous Céline, non ? »*. Aucune réponse.

Pendant ce temps, Nathalie prépare le repas. Nathalie est assistante de vie depuis trente ans, elle a commencé en emploi direct, elle a travaillé pendant neuf ans dans plusieurs associations. Elle raconte son parcours : *« le domicile, ça m'a gavé, les conditions qui se dégradent, l'absence de reconnaissance, je me faisais traiter de bonne. J'ai eu envie de changer, j'ai passé l'agrément d'assistante maternelle, et je l'ai été de 2014 à 2022. Mais je n'étais pas faite pour ça. Je me sentais isolée. J'ai aussi travaillé en structure, en EHPAD, ça ne me plaisait pas. Ici, ce n'est pas comme une structure, c'est un lieu de vie. Ici, c'est de la haute couture dans l'accompagnement des personnes âgées. On a le temps. Par exemple, la semaine dernière Christiane a eu un problème pendant la nuit, elle était toute chamboulée et le matin, j'ai passé ¼ d'heure avec elle, juste à discuter pour qu'elle se sente mieux »*.

Je lui demande comment elle est entrée au domicile partagé : *« j'en avais entendu parler et je ne voulais pas retourner en EHPAD ni faire du domicile. J'ai déposé mon CV dans le domicile partagé de ma commune et la coordinatrice l'a fait remonter à l'ASSAP-CLARPA. Et j'ai rapidement commencé. J'ai fait des remplacements dans trois domiciles partagés cet été pendant les congés. Et*

maintenant je remplace une auxiliaire qui est en arrêt de longue durée ».

Nathalie n'a pas eu de formation sur la maladie d'Alzheimer. Elle est encore sur un poste de remplacement, elle aimerait bien être titularisée. Solène non plus n'a aucune formation sur la maladie d'Alzheimer. Elle travaillait auparavant dans le commerce. Elle se plaît énormément dans la colocation : *« je me sens utile, ça fait du bien ».*

À 11h20 Aude, l'assistante de vie coordinatrice arrive au domicile partagé. Elle aurait dû commencer plus tard mais elle est venue en avance aider ses collègues à gérer le problème de la clé disparue et pour pouvoir nous rencontrer. Aude est la coordinatrice du domicile partagé de Cléguer depuis 14 ans. Elle a été embauchée à l'ouverture de la maison. Elle dit qu'elle s'y sent très bien, que les conditions de travail sont « top » : *« les assistantes de vie sont autonomes, il y a une bonne équipe, une bonne ambiance ».*

De retour de la balade, le technicien de la mairie arrive. Il ressort chercher un collègue et à deux ils parviennent à ouvrir le bureau. Après cet incident, Solène et Aude conviennent de mettre un double de la clé du bureau dans un pot en verre dans la cuisine sur un meuble en hauteur – au cas où l'évènement se reproduirait.

Janine, Christiane, Anne-Marie et Nono sont toujours autour de la table de la salle à manger, chacun dans ses pensées. Cathy et Noëlle sont dans des fauteuils, elles somnolent. Il est 11h50, Nathalie prépare pour tout le monde des gourdes de grenadine, avec épaississant pour certains afin d'éviter les fausses routes. À plusieurs reprises dans la journée des gourdes avec du sirop sont ainsi distribuées pour inciter les colocataires à boire. Tout à coup Cathy

se lève, se dirige vers nous et nous dit « *J'ai besoin de... je ne sais plus... je suis perdue* ». Nathalie la prend par le bras et d'une voix douce lui dit « *Je vais vous installer dans le fauteuil, qu'est-ce que vous voulez faire ?* ».

En discutant avec Aude, j'apprends que certains quittent le domicile partagé pour des raisons médicales comme par exemple quand les risques d'encombrement sont trop importants ou quand les personnes ont des comportements violents. Aude nous explique que l'ambiance de la colocation a bien changée : *« Aujourd'hui il y a beaucoup de GIR 2 et GIR 1 et c'est la première fois que c'est ainsi. Par conséquent, ça change l'ambiance, on est plus dans le cocooning que dans l'animation ou l'organisation d'activité à faire avec les habitants. Avant on allait à la crêperie au village, on allait à Jardiland pour chercher de quoi faire des plantations. Tous les jeudis, il y avait une voisine qui venait jouer de l'accordéon dans le domicile partagé. Les enfants du square venaient prendre leur goûter à la maison, on avait une vie extérieure très riche. Mais aujourd'hui, les personnes âgées entrent au domicile partagé en étant plus dépendantes donc la vie du domicile est différente. »* Elle parle avec nostalgie de cette époque. Pour les intervenants ce n'est évidemment pas le même travail d'organiser une vie connectant les colocataires à la vie extérieure, que d'être dans un entre-soi qui tourne principalement autour de la réponse à leurs besoins fondamentaux.

Les photos dans le bureau témoignent de cette époque socialement plus riche, on y voit des colocataires en train de danser, déguisés, souriant et semblant s'amuser.



Il se dégage de ces photos une vie et un dynamisme qui, en effet, ne se perçoit plus aujourd'hui. On est plutôt frappé par le silence qui règne parmi les colocataires bien que les assistantes de vie tentent de faire la conversation pour plusieurs. Dans cette absence de parole spontanée, les

assistantes de vie tentent de compenser en échangeant entre elles et en essayant d'y intégrer les colocataires, comme par exemple, au sujet d'une chanson passant à la radio : *« ah ! cette chanson, on a tous dansé dessus ! Pas vrai Christiane, vous aussi vous avez des souvenirs sur cette chanson, non ?! »*

Actuellement, les habitants du domicile partagé de Cléguer sont très âgés et très dépendants. Interrogé sur comment se passe les fins de vie des habitants, Aude nous explique que la majorité des décès ont lieu au domicile partagé. Le dernier décès remonte à 6 mois : *« c'était Josette qui est partie de façon très apaisée. Il n'y a même pas eu besoin de mettre en place l'HAD, juste quelques patchs de morphine prescrit par le médecin et posés simplement par les assistantes de vie pour les derniers jours »*.

➤ Entretien avec la fille de Cathy

Cathy a 72 ans, sa fille a un peu moins de 50 ans. Elle raconte que faute de solution, avant que sa mère n'entre au domicile partagé, elle s'était résignée à tester l'EHPAD :

« On a fait un placement temporaire en EHPAD durant 3 semaines, fin 2018/début 2019. Ça n'a pas fonctionné, il y avait 70 personnes. Je l'ai rarement vu aussi mal dans la maladie, elle ne me reconnaissait pas, elle était très perturbée. Elle avait mis son matelas par terre, elle errait dans les couloirs, elle était très anxieuse. L'EHPAD avait une incidence très forte sur ses troubles. J'ai découvert le domicile partagé dans la salle d'attente chez mon médecin. Il y avait un flyer, je l'ai pris en me disant que ça pourrait me servir un jour. J'ai pris contact avec le domicile partagé juste après le séjour en EHPAD, et 3 mois plus tard, une place s'est libérée. Maintenant, maman y vit depuis 3 ans. J'en suis très satisfaite. C'est une petite structure, ce n'est pas familial mais c'est convivial. Il y a peu d'intervenants différents, elle les reconnaît tous, alors qu'en EHPAD ce n'était pas le cas. Elle est sollicitée, pour faire les repas, pour plier le linge, c'est la vie de tous les jours, et ça lui fait du bien. Elle aurait perdu plus vite ses capacités si elle avait été ailleurs. Je ne considère pas le domicile partagé comme un établissement ou une structure, elle est chez elle.

Avec les autres familles, j'ai quelques contacts, mais seulement depuis peu, car il a fallu qu'on discute pour des questions de rémunération. Je suis encore active, je viens en soirée, je croise peu les autres familles, et c'est surtout pour des besoins administratifs.

Il y a un compte Facebook où il y des infos sur le quotidien, c'est très bien, je le montre à mes enfants, ça me permet de leur parler de mamie. La communication avec ma maman est de plus en plus difficile, les interactions sont devenues rares. On ne peut pas l'appeler, donc Facebook ça permet d'avoir un lien, de savoir ce qu'elle vit au quotidien.

Je l'accompagne aux rendez-vous médicaux. En mai, elle était agressive, elle avait des problèmes de propreté : j'ai pris rendez-vous au centre mémoire. Pour le dentiste aussi, c'est moi l'emmène. Elle a fait une infection urinaire la semaine dernière, il lui fallait un antibiotique, la pharmacie de Cléguer était fermée, donc c'est moi qui l'ai apportée.

Des domiciles partagés, il en faudrait aussi pour les personnes âgées qui n'ont pas la maladie d'Alzheimer. Les EHPAD, ça reste impersonnel : ici ça ne l'est pas ».

Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

« Il faudrait plus d'activité, mais ça dépend des personnes et de leur capacité. Je vois bien toute la difficulté de stimuler ma maman et de la faire participer. La toilette, ce n'est pas aux assistantes de vie de la faire ! Elles pourraient en être déchargées et ça leur permettrait de faire plus d'activité.

Les chambres sont petites, il n'y a pas de salon pour se réunir en aparté, c'est dommage, ça serait plus simple pour venir en famille, avec les enfants.

Toutes les familles paient la même chose, mais les personnes ont des besoins différents. Ça ne me choquerait pas que les familles paient en fonction des besoins de leurs parents. Ma mère a besoin d'une aide à la toilette, j'en ai parlé avec Aude, qui m'a dit que c'était compliqué de faire intervenir une infirmière libérale et que ce n'était pas nécessaire pour ma mère. Je trouve que les services médicaux se déchargent sur les assistants de vie.

Je pense que ça serait bien qu'il y ait une infirmière ou un médecin au CLARPA, car ce n'est pas adapté pour les soins. Il faudrait renforcer les soins. Ce sont les assistantes de vie qui donnent les médicaments, normalement ce n'est pas à elles de le faire. Elles le font très bien, ça me convient comme ça, mais ça ne devrait pas faire partie de leurs responsabilités.

Il y a des domiciles partagés qui disent « on n'accompagne pas jusqu'au bout » (l'ASSAP-CLARPA précise qu'aucun domicile partagé ne refuse d'accompagner les habitants jusqu'au bout. Le choix d'accompagner la fin de vie des habitants dépend des souhaits de la personne et de sa famille, de l'état de santé et des partenariats possibles à mettre en place sur le territoire. Il s'agit d'une décision qui nécessite une coordination entre le DP, les partenaires médicaux et la famille du colocataire). Ici, il y a Aude, et avec elle on sait que ça sera possible, j'en ai vu plusieurs décéder au domicile partagé et c'est ce que je souhaite pour ma maman. Mais ça repose sur Aude. Le gériatre du centre mémoire que j'ai été voir en mai dernier m'a demandé si j'avais fait des demandes pour un placement en EHPAD, car il pense que le domicile partagé va rapidement devenir inadapté. Il ne sait pas que le domicile peut accompagner jusqu'au bout. Il connaît les domiciles partagés, mais il en a une vision limitée, ou bien il y a des domiciles différents de celui de Cléguer. Ici, c'est comme un accueil de jour, mais pour des

malades d'Alzheimer qui sont plus avancés dans la maladie. Moi en tout cas, je fais la promo des domiciles partagés, j'en parle autour de moi, c'est très bien, il en faudrait plus ! ».

2. Le repas du midi

Le repas se passe en deux temps. Les AVS font d'abord manger les colocataires qui ne peuvent pas manger seuls : Anne-Marie, Nono, Janine et Christiane. Pour Janine, Christiane et Anne-Marie, il faut mixer les repas. Pour ne pas faire de gaspillage, Nathalie m'explique que les restes des repas non hachés seront des repas mixés pour les autres : *« Ils sont un peu en décalés comme ça, mais au moins on arrive à ne presque jamais avoir de restes. On fait une cuisine familiale, comme ils mangeraient chez eux, c'est des plats en sauce, c'est ce qu'ils ont l'habitude de manger ».*

Comme Aude est là plus tôt, elle participe au repas et donne à manger aux colocataires qui ont besoin d'aide. Tout en le faisant, elle remarque que finalement le midi, elles ne sont pas trop de trois pour aider chacun à manger !

Vient après le tour de Céline, Sylvie, Cathy et Noëlle. Solène donne à Céline et Sylvie, les assiettes, les couverts pour qu'elles participent à mettre la table. En les servant, elle les sollicite : *« est-ce que vous voulez une ou deux patates ? »* Elle n'obtient que peu de réponse. Une fois servies, Céline, Sylvie et Cathy mangent en silence. Pendant ce temps Nathalie et Aude, finissent de donner les desserts aux habitants du « premier service ».

Noëlle, quant à elle, ne veut pas venir à table. Aude me dit qu'elle préfère le sucré au salé. Elle se rapproche d'elle et lui propose du chocolat. Au début elle n'en veut pas, Aude est surprise, puis finalement elle le prend. La scène se déroule à l'écart des autres, dans une sorte

de connivence entre elles. Noëlle est assise sur un fauteuil confort dans le salon et Aude s'est accroupit pour se mettre à sa hauteur.

Après le repas, Christine se met à parler. Elle parle subitement beaucoup, elle dit des choses que nous ne comprenons pas mais elle parle, elle parle, elle parle. Elle finit par appeler d'une voix forte *« Maurice ! »*. Aude qui est en face d'elle debout à l'autre bout de la table répond avec la même énergie *« Oui ! »* et plus doucement *« aujourd'hui, c'est moi Maurice »*. Ça me surprend un peu mais ça a l'air efficace, Christiane ne répond rien et affiche un air tranquillisé, elle continue encore un peu de parler puis elle finit par s'endormir à table. J'en profite pour leur demander si elles ont l'impression que parfois les enfants qui viennent voir leur parent sont un peu démunis, dérangés ou désarçonné par le comportement de leur parent qu'il ne reconnaisse pas, et est-ce qu'il leur arrive d'aider les familles à interagir avec leur parent ? *« Non, car c'est nous qui faisons le lien, ils savent qu'ils sont bien accueillis et que nous faisons le lien entre eux et leur parent si besoin ».*

Une fois le repas terminé pour tous, les assistantes de vie installent chacun à un endroit pour qu'ils se reposent : Cathy va faire une sieste dans son lit, Nono est mis devant la télévision, Cathy, Noëlle, Céline et Sylvie s'assoient au salon dans des fauteuils confort, Anne-Marie, Janine et Christiane somnolent dans leur fauteuil roulant autour de la table de la salle à manger. C'est le moment que les

assistantes de vie prennent pour manger à leur tour.

Au cours de notre repas, les assistantes de vie nous parlent de leurs relations compliquées avec certains professionnels de santé, notamment en ce qui concerne leurs horaires de passage. Cela peut être extrêmement tôt. La présence de la veilleuse de nuit leur permet ce passage matinal qui ne pourrait pas réaliser sans sa présence. L'inconvénient de ce passage matinal est que leur intervention réveille les autres colocataires. C'est le cas notamment de Sylvie et de Céline voire de Cathy. Par conséquent, la journée est longue pour elles. Aude nous dira plus tard à ce sujet : *« les limites du domicile partagé, c'est que les autres professionnels pensent que c'est un établissement médico-social. Donc ils se disent qu'ils peuvent venir quand ils veulent parce qu'il y a toujours quelqu'un. Ils ne pourraient pas se permettre ça si c'était une personne vivant seule ou même en couple à domicile »*.

Que ce soit pour le lever ou pour le coucher, lorsque l'intervention d'un professionnel de santé ne correspond pas au rythme de vie des habitants, ce sont les assistantes de vie qui compensent leur passage : en s'occupant des habitants réveillés trop tôt et en relevant les habitants couchés trop tôt. Le manque de coordination avec ces professionnels entraîne donc pour les assistantes de vie une surcharge de travail.

Le SSIAD intervient pour deux habitants, mais il ne s'occupe pas de leurs piluliers, il intervient uniquement pour réaliser des toilettes au lit. Au sein du domicile, les assistantes de vie auraient besoin d'être secondées pour réaliser certaines toilettes

mais le besoin des habitants ne correspond pas aux critères du SSIAD, par conséquent, elles réalisent elles-mêmes la plupart des toilettes.

De même, Aude sait que ce n'est pas normal que ce soit les assistantes de vie qui donnent les médicaments, mais elle considère que c'est plus simple ainsi, et comme aucune assistante de vie refuse de le faire, ça se passe comme ça. Aude et les assistantes de vie s'occupent aussi de l'approvisionnement en médicament et de la pharmacie. Aude pense que ce serait bien d'avoir une infirmière coordinatrice au sein de l'ASSAP-CLARPA, qui assurerait le suivi médical et qui gérerait les relations avec les professionnels de santé.

Le besoin de soins est une inquiétude pour l'équipe. Pour l'arrivée de Nono par exemple, l'équipe s'est réunie pour savoir si c'était possible de l'accueillir sachant qu'il était en fauteuil et incontinent. Malgré la charge en soin que représentait son arrivée au sein du domicile, le désir de réunir le couple a été plus fort et l'équipe a accepté l'entrée de Nono. Mais maintenant, avec la détérioration de l'état de santé de plusieurs colocataires, les besoins en soins augmentent. L'équipe d'assistantes ne se sent plus libre d'organiser comme elle l'entend la vie de la maison, car elles ont besoin d'une aide extérieure : *« avec la perte d'autonomie des résidents, on dépend de plus en plus des autres : infirmiers, SSIAD qui nous imposent un rythme, voire nous donne du travail supplémentaire quand par exemple tout le monde est réveillé à 5h30 et aux habitants qui du coup ne dorment pas suffisamment ou compensent leur réveil matinal en dormant toute la journée. »*

3. Déroulement de l'après-midi

En début d'après-midi nous profitons du temps de repos des habitants pour aller échanger avec Maëlle, la responsable de secteur venue nous rencontrer. Pendant ce temps Solène et Nathalie effectuent des activités d'entretien : machine à laver, pliage du linge auquel elles associent Céline ou Sylvie. Janine et Christiane n'ont pas dormi longtemps et les assistantes de vie donnent à chacune un « tapis d'éveil » qu'elles manipulent avec assiduité.

Au cours de notre échange dans le bureau avec Maëlle, nous avons raté la visite de la fille de Céline, venue faire une promenade avec elle. Dans le domicile partagé certaines familles se connaissent et s'occupent parfois d'un autre résident que leur parent quand ils viennent. C'est le cas des familles de Sylvie et de Céline. Les enfants ou le mari de Céline proposent régulièrement à Sylvie de venir se balader avec eux, et inversement les sœurs de Sylvie proposent à Céline de venir avec elles quand elles sortent. C'est une forme de pair-aidance.

Sylvie est une malade jeune (56 ans). Maëlle nous précise que les malades jeunes sont une problématique nouvelle dans les domiciles partagés. L'ASSAP-CLARPA réfléchit d'ailleurs à ouvrir des domiciles partagés pour les jeunes malades. En 2021, il y avait 6 personnes de moins de 60 ans sur l'ensemble des habitants des domiciles partagés. Aude a remarqué que Sylvie est gênée par le regard de l'autre. Si on lui demande de faire quelque chose et qu'on la regarde, elle n'y arrive pas. Si on ne la regarde pas, elle peut réussir. Par exemple : pour plier le

linge, il faut la laisser faire sans regarder ce qu'elle fait ou comment elle le fait. Avec elle, le fait d'être attentif à elle, de lui prêter de l'attention, nécessite « *de faire comme si on ne la regardait pas* ».

➤ Relations avec les familles

Comme chaque responsable de secteur, Maëlle contacte régulièrement les familles : une à deux fois par an, pour faire un point avec elles. Les assistantes de vie coordinatrices échangent plus régulièrement avec les familles, mais lorsqu'il y a un désaccord avec l'une d'entre elles, leur position devient délicate. En étant directement employées par les familles, les assistantes de vie sont moins à l'aise pour exprimer leurs désaccords auprès des familles. Par conséquent, certains sujets peuvent être difficiles à aborder.

La communication avec les familles ne se fait pas de la même façon dans chaque domicile : « *chaque coordinatrice fait comme elle veut, en créant une page Facebook publique ou privée, un groupe WhatsApp, ou rien du tout* ».

Les familles s'organisent parfois entre elles pour l'achat groupé des protections (couches), qui sont à leur charge (elles reçoivent une enveloppe de l'APA fléchée sur les protections en cas d'incontinence). Elles passent commande auprès d'un fournisseur, il y en a une qui paie et qui refacture aux autres familles.

Aude ajoute qu'il y a aussi de la solidarité entre familles, notamment quand il y a un

décès, les autres familles sont affectées et soutiennent la famille endeuillée.

Solène nous raconte qu'avant la Covid, il y avait la famille d'un habitant (aujourd'hui décédé) qui venait de temps en temps les après-midis faire des crêpes, des jeux de société avec les autres résidents, mais ça n'est plus le cas aujourd'hui. Aude complète : *« avant la Covid, les enfants du quartier venaient prendre leur goûter au domicile partagé. Il y avait beaucoup d'échanges avec les crèches, avec les écoles. Les classes de CP venaient faire la lecture chaque semaine. La médiathèque venait aussi nous proposer des livres. Tout cela s'est perdu avec le confinement puis l'aggravation de la maladie pour de nombreux résidents au sein de la colocation »*.

➤ Achat de la décoration pour Halloween

Vers 16h, je sors du bureau pour accompagner Solène qui propose d'aller faire des courses au supermarché pour préparer une décoration pour Halloween.

Comme le matin, Solène donne à Sylvie et Céline leur manteau en leur disant que nous allons faire des courses pour Halloween. Elles mettent leur manteau docilement sans rien dire. Nous prenons la voiture de Solène. Céline monte à l'avant et je monte à l'arrière avec Sylvie. Solène attache Céline, j'attache Sylvie. A l'arrière, Sylvie semble contente de prendre la voiture. Elle me prend la main et me sourit. Solène les interroge : *« vous n'avez pas peur en voiture ? Vous n'avez pas peur quand c'est moi qui conduis ? ! »* Aucune réponse. Solène me dit qu'elle pose la question parce que des fois Céline a peur en voiture, c'est pour ça qu'elle préfère qu'elle soit devant avec elle. En chemin, Solène me propose de faire un arrêt dans

« un endroit très joli ». Elle pense que ça va plaire à Sylvie. Nous nous arrêtons au Domaine du Moulin de Saint-Yves. C'est un hameau qui a été restauré pour accueillir des réceptions. Il est aux bords du Scorff qui est la rivière qui sépare les départements du Morbihan et du Finistère. L'endroit est joli en effet. Nous descendons de voiture pour faire un tour dans le hameau. Sylvie, montre encore des fourrais, elle a l'air contente. Céline reste toujours aussi impassible.



Solène propose à Sylvie et Céline de poser devant la rivière, puis nous repartons, direction le supermarché. En chemin, Solène me dit que normalement elle travaillait en horaire coupé aujourd'hui : elle aurait dû partir à 13h30 et revenir à 16h : *« mais ça n'est pas grave ! »* dit-elle. *« ... je dois des heures pour le compte solidarité donc je mettrai les heures d'aujourd'hui sur ce compte »*. Le compte solidarité dont elle parle est la journée de solidarité nationale.

Au supermarché, Solène me propose d'aller voir les décorations avec Sylvie et Céline pendant qu'elle part chercher la carte de paiement que le domicile partagé possède dans ce supermarché. Ça prend un peu de temps. Je regarde avec Céline et Sylvie les décorations, mais je vois bien que les têtes de mort, araignées et autres objets monstrueux d'Halloween les dégoutent plus qu'autre chose. Quand je prends un objet (masques, petites lampes, citrouilles) pour leur montrer Céline ne

réagit pas et Sylvie me regarde un peu étonnée en grimaçant pour me montrer son dégoût. Solène finit par nous rejoindre, elle choisit plusieurs objets, puis nous profitons d'être au supermarché pour acheter un gâteau pour le repas du soir. Solène choisit un flan : « *pour que ça corresponde à tout le monde* » dit-elle en commentant son choix. Nous allons payer, Solène va rendre la carte au comptoir de l'accueil et nous repartons.

4. Déroulement de la soirée

À notre retour, vers 17h30, les assistantes de vie débutent la préparation du coucher. Les colocataires sont accompagnés un à un pour les aider à se mettre en pyjama. Ça prend un peu de temps. Les aides-soignantes reviennent pour changer Anne-Marie et Christine, tandis que l'infirmier est venu à 16h pour Nono. Pour ce passage, Aude nous explique que généralement les infirmiers mettent Nono au lit après l'avoir changé mais comme il est trop tôt les assistantes de vie le relèvent.

De retour dans le salon, et contrairement au reste de la journée, Nono n'arrête pas de parler. Il semble préoccupé. On ne comprend pas ce qu'il dit, il parle à voix basse. Anne-Marie, de son côté, n'arrête pas de soupirer, des soupirs très particuliers, qui ressemblent davantage à un halètement : une respiration qui est gênée, qui est saccadée.

Pendant ce temps le repas se prépare. Nathalie est partie à 14h, Solène et Aude ne sont plus que deux pour finir la journée. Le repas se passe à nouveau en deux temps, mais les assistantes de vie sont un peu plus pressées qu'au moment du déjeuner où elles étaient exceptionnellement trois. Aude et Solène donnent à manger à la

cuillère aux quatre colocataires qui ont besoin d'aide, mais elles guettent en même temps Cathy qui n'a qu'une envie : aller se coucher. Du coup, elles lancent également le repas pour Sylvie, Céline et Cathy. Noëlle est dans un entre-deux, Aude s'occupe également de lui donner à manger avec les quatre premiers. Elle la laisse manger seule mais la sollicite beaucoup par la parole pour qu'elle enchaîne les bouchées. Face à ce besoin évident de bras, je me mets à servir les 3 colocataires plus autonomes...

A peine assise Cathy se relève et demande si elle peut aller se coucher. Les assistantes de vie lui répondent qu'elles vont l'aider mais qu'elles doivent d'abord finir de servir le dîner, donc elles lui demandent de patienter. Mais Cathy ne semble pas comprendre. Le problème est que si Cathy part se coucher toute seule, elle va se coucher toute habillée et après c'est quasiment impossible de la déshabiller, ni de la relever pour qu'elle aille aux toilettes.

La soupe est servie à Cathy. Sitôt sa soupe finit, Cathy se lève de table et demande à nouveau si elle peut aller se coucher. Les assistantes de vie lui demandent d'attendre encore un peu en l'informant que le plat arrive. Craignant son départ,

Solène s'interrompt pour aller vite lui chercher une assiette de galette au jambon (le plat du dîner). Cathy mange rapidement son plat et se lève décidée cette fois-ci à aller se coucher. Aude s'interrompt à son tour pour vite aller chercher le dessert de Cathy, ainsi que ses médicaments. Cathy se rassoit, mange un peu de son dessert puis se lève et file en direction de sa chambre. Aude la voit et s'interrompt une nouvelle fois dans sa tâche pourtant délicate, consistant à nourrir Anne-Marie, qui risque de s'étouffer et de faire une fausse route à chaque nouvelle cuillère. Elle vient s'interposer face à Cathy et tente de la ramener à table. Sauf que c'est impossible car Cathy est déterminée. Aude n'a pas d'autre choix que de l'accompagner pour la guider vers les toilettes pour ensuite l'aider à se changer et à se coucher. En attendant, Anne-Marie reste seule, immobile devant son assiette, en attendant que Aude revienne pour lui donner la fin de son repas.

Il semble donc que la priorité aille aux personnes les plus agitées, ce qui peut avoir comme conséquence de délaisser les personnes les plus fragiles. Mais inversement en journée, l'aide apportée au plus fragiles se fait au dépend des plus mobiles. Quand il y a un tel écart de différence entre les besoins des colocataires, il n'est pas évident pour l'équipe d'harmoniser l'accompagnement.

De mon côté, je m'occupe de servir Céline et Sylvie. Elles mangent, je débarrasse et je sers les desserts préparés à l'avance.



La contrainte du temps du dîner est qu'il faut que les colocataires aient mangés et soient couchés (pour ceux qui ont besoin d'aide pour être couchés) avant l'arrivée de la veilleuse de nuit qui ne peut pas assumer le dîner et le coucher des colocataires seule. Par conséquent, le temps s'accélère.

Une fois le repas fini, vers 19h30, Aude et Solène débutent le bal des couchers : elles s'occupent de coucher Cathy, Noëlle, Janine, Anne-Marie, Christiane et Nono soit 6 colocataires.

Solène et Aude s'occupent d'abord de Nono et Anne-Marie. Pendant ce temps, Christiane et Janine sont encore devant la table (qui a été débarrassée) alors que Sylvie et Céline gravitent dans la pièce : elle se lèvent et s'assoient tour à tour. Christiane dort déjà dans son fauteuil, tandis que Janine joue avec une peluche, un petit chat que Nathalie lui a donné avant de partir s'occuper de Nono. Janine manipule la peluche, la retourne dans tous les sens, en « marmonnant » des choses qu'elle est la seule à comprendre. Elle se sert de sa gourde pour donner à boire au

chat, elle le couvre avec son châle, elle le caresse et lui parle. Cette scène donne le sentiment qu'elle reproduit l'attention que l'on apporterait à un bébé en lui donnant le biberon. Cela l'occupe longtemps et intensément. Ses paroles, qui ne nous sont pas compréhensibles ressemblent à de longues logorrhées.



Sylvie s'est assise en face d'elle à l'autre bout de la table. Elle l'observe et me regarde. Elle me sourit en haussant les sourcils, geste qui ressemble à une mimique d'incompréhension comme pour dire que ce que fait Janine lui paraît étrange.

Vers 20h, Marie-Claude, la veilleuse, arrive. Il ne reste dans la salle à manger que Céline et Sylvie qui ne sont pas encore couchées. Aude leur allume la télé qu'elles ne regardent pas vraiment, mais elles restent assises devant. Marie-Claude nous explique qu'auparavant elle faisait les nuits en EHPAD en unité cognitivo-comportementale (UCC) : « *ça n'était pas humain : on était deux pour s'occuper de trois étages* ». Elle nous explique qu'elle ne pouvait pas prendre soin des personnes qui de toute façon étaient « *cachetonnées* ». Par la suite elle a travaillé dans une résidence Alzheimer, toujours de nuit, où il n'y avait que 28 résidents mais là encore ça n'était pas assez « *qualitatif* » pour elle : « *après 30 ans d'expérience, je trouve enfin ma place ici !* ». Avant, elle était aide-soignante, mais elle a développé une maladie professionnelle qui l'empêche de porter du poids, elle ne peut plus faire de transfert. Elle a donc été « *reclassée* » en tant qu'agent de service hospitalier, mais selon elle « *c'est le même travail* ». Nous la quittons vers 20h15.

5. Seconde matinée d'observation

Nous retrouvons Marie-Claude le lendemain matin vers 7h45. Elle nous explique que la nuit a été calme, mais que ce n'est pas toujours le cas. Il y a eu des nuits où les colocataires étaient quatre à se lever en même temps « *en mode réunion Tupperware ! Elles allaient chercher les copines, et quand j'en couchais une, les autres se relevaient et comme ça pendant 12h c'est long !* ». La veilleuse nous explique également qu'au niveau du

personnel, le domicile a du mal à recruter pour faire des remplacements. Du coup, elles font de « *l'auto-remplacement* ». Il n'y a pas de volantes car les assistants sont en mandataire, embauchées directement par les personnes qui sont particuliers employeurs. Marie-Claude estime toutefois qu'il y aurait besoin d'une auxiliaire extérieure pouvant effectuer des remplacements ponctuels dans les domiciles partagés. Elle trouve que son

statut en mandataire n'a rien d'avantageux : *« on n'a pas de prime d'ancienneté, on n'a pas de mutuelle, on n'a pas de revalorisation salariale. A part récemment, une augmentation de 70 centimes »*. Elle ricane, comme pour dire qu'elle trouve le montant ridicule. Selon elle, ce qui manque dans le domicile partagé c'est un couloir de déambulation. Elle se souvient qu'un résident courrait dans le couloir à tout vitesse et qu'il s'écrasait contre le mur du fond. Du coup, il lui avait mis des protections physiques car il était impossible de l'empêcher de le faire. Quand elle travaillait dans une résidence Alzheimer, il y avait un couloir de déambulation circulaire qui permettait aux résidents de marcher, courir autant qu'ils voulaient. Marie-Claude continue : *« la difficulté ici, c'est que quand on veut quelque chose, il faut l'accord des 8 employeurs »*.

Elle évoque le passage des infirmiers libéraux à 5h30 du matin : *« j'ai dû rouspéter car au début ils venaient à 5h. Et puis ils ne sont pas discrets, ils tirent la chasse d'eau, ils claquent les portes, ils réveillent les autres résidents »*.

Nous questionnons Marie-Claude sur sa représentation de la maladie d'Alzheimer : *« moi je ne veux pas finir comme ça. J'ai prévenu mes enfants, il faudra faire le nécessaire. Le jour où je commence à avoir des symptômes, je prends les devants, je ne veux pas être une charge »*.

Avant de partir Marie-Claude nous livre une dernière fois son avis : *« En fait, ce qu'il faudrait pour améliorer les domiciles partagés c'est une équipe pluridisciplinaire, avec ergo, diététicien, animateur, infirmier coordinateur, qui viendrait en appui auprès de plusieurs domiciles. Les alternatives comme les domiciles partagés et l'habitat partagé, ça ne marchera que si notre travail d'auxiliaire de vie est enfin reconnu. On ne*

nous voit que comme des dames pipi ou des torche-culs, mais notre travail ce n'est pas que ça. Ici, on a la liberté de s'organiser comme on veut : les résidents c'est notre priorité, le ménage c'est secondaire. Si un jour, on ne nettoie pas les chambres, ce n'est pas grave ». Et en guise de conclusion : *« Ici, c'est ce que j'ai vu de plus humain. Je me sens à ma place ! »*.

À 8h, une sonnerie retentit : c'est Nathalie l'auxiliaire de vie qui arrive. Nous sommes surpris qu'elle utilise la sonnette, car à cette heure-ci la plupart des colocataires sont encore couchés.

Quand nous sommes arrivés, un quart d'heure plus tôt, Céline et Sylvie étaient en train de finir leur petit déjeuner. Son petit déjeuner terminé, Céline s'est levée et s'est installée dans un fauteuil dans lequel elle s'est très rapidement endormie. Marie-Claude nous dit à ce sujet, que Céline se lève tôt car elle est angoissée, mais qu'elle pourrait dormir plus longtemps. Par conséquent, comme elle est fatiguée elle se rendort ci-tôt son petit déjeuner terminé.

Sylvie, elle, reste à table. Elle ne semble pas savoir quoi faire ou plutôt quoi être autorisée à faire. Si on ne lui dit pas qu'elle peut se lever, qu'elle a le droit de se lever, elle reste assise. C'est comme si elle n'osait pas le faire ou qu'elle ne savait pas ce qu'elle devait faire. Comme elle n'a pas complètement fini son petit déjeuner, Marie-Claude lui met dans sa main le morceau de pain au lait qui restait dans son assiette en lui disant *« vous pouvez manger Sylvie »*. Ce matin, Sylvie n'a pas l'air bien. Alors qu'hier nous avons créé une sorte de « connivence », aujourd'hui, elle ne répond plus à mes regards par des sourires. Elle semble davantage stressée, préoccupée, inquiète.

Nathalie arrive au moment où Cathy entre dans la salle à manger. Nathalie, la prend en charge immédiatement. Elle lui fait rebrousser chemin et va l'accompagner dans la salle de bain pour l'aider à faire sa toilette. Une fois préparée, Nathalie installe Cathy pour lui donner son petit déjeuner. Quand elle a fini de manger, Cathy a l'air un peu perdue et demande : « *Alors, je reste là jusqu'à la fin de la nuit ?* » Nathalie lui répond : « *ce n'est plus la nuit, Cathy, regardez, le jour se lève* ».

Peu de temps après l'arrivée de Nathalie, vers 8h10 l'aide-soignante arrive également au domicile pour lever et préparer Janine et Christiane. En entrant dans la salle à manger, elle lance un rapide « *bonjour* » à la cantonade et disparaît dans le couloir en direction des chambres des colocataires concernés.

Après avoir donné son petit déjeuner à Cathy, Nathalie part lever et faire la toilette d'Anne-Marie. Quelques minutes plus tard, elle revient en la poussant dans son fauteuil, la met à table et part dans la cuisine lui préparer son petit-déjeuner. Nathalie a des perles de sueurs sur le front, visiblement la douche avec Anne-Marie n'a pas été de tout repos. Elle m'explique que ce matin, Anne-Marie n'avait pas envie de coopérer, elle s'est débattue et elle lui disait explicitement « *laisse-moi, laisse-moi !* ». Atablée, Anne-Marie est toujours agitée, elle émet une sorte de râle de mécontentement, et répète en boucle : « *pourquoi, pourquoi, j'avais une maison avant, maintenant je l'ai plus* ». Nathalie lui apporte son petit-déjeuner, mais elle refuse de manger. Elle est très préoccupée, elle paraît très « *consciente* » – ce qui contraste avec son état de la veille – et elle exprime une forte angoisse que capte immédiatement Sylvie qui est assise à proximité d'elle. Sylvie bouge les jambes nerveusement, elle me regarde et je

perçois dans ses yeux une grande détresse. Nathalie insiste « *Ouvrez la bouche* », et constatant que son injonction n'a aucun effet, elle renonce en disant qu'elle va donner le petit déjeuner aux autres personnes et qu'elle reviendra plus tard. Vexée ou contrariée par ce refus, elle ajoute « *je ne peux pas lui mettre un entonnoir, tout de même* ». Anne-Marie bouge nerveusement sa jambe et son pied, ses gestes font tomber son chausson. Elle semble vraiment ne pas aller bien. Entre temps Cathy a disparu.

Solène, qui travaille également aujourd'hui vient d'arriver à son tour. Elle part immédiatement chercher Cathy qu'elle a vu se diriger vers la chambre d'un autre colocataire. Elle était allée se coucher dans le lit d'Anne-Marie. Solène l'installe dans son fauteuil près de la fenêtre, la couvre et Cathy s'endort rapidement. Le chat viendra même s'installer sur elle quelques minutes plus tard.



L'aide-soignante a fini de s'occuper de Janine et de Christiane et elle les amène tour à tour dans la salle à manger. Nathalie prépare leur petit-déjeuner et commence par donner à manger à Janine. Anne-Marie continue ses plaintes, on l'entend dire : « *J'ai pas de chance* ». Je ne discerne pas tout ce qu'elle dit car Nathalie discute à

côté tout en donnant à manger à Janine et Christiane.

Solène, qui était en train de nettoyer les chambres de Janine et Christiane, précise à Nathalie en entrant dans la salle à manger qu'elle a ouvert les volets de la chambre de Noëlle pour qu'elle se réveille. Elle repart aussitôt dans l'autre aile s'occuper de Nono. Nathalie donne ensuite à manger à Christiane tout en commençant le repas du midi.

Quelques instants plus tard, Solène revient dans la salle à manger en poussant Nono qui installé dans son fauteuil. Cela signifie qu'elle est parvenue à le lever seule, alors que normalement les assistantes de vie se mettent à deux pour le faire. Nathalie réagit immédiatement : « *tu aurais pu m'appeler quand même* ». Solène répond : « *non, non, ça va* ». Elle installe Nono à table et entreprend de s'occuper d'Anne-Marie. Elle observe que son chausson droit est à terre. Elle se baisse, lui remet, puis essaie de lui donner à manger. Elle parvient à lui faire avaler deux ou trois cuillerées, mais Anne-Marie, toujours agitée, refuse à nouveau de manger. Solène lui parle doucement, mais rien n'y fait. Elle lui dit : « *Regardez Anne-Marie, il y a Nono en face de vous, si vous ne mangez pas alors je le donne à Nono. Vous ne voulez pas de votre choulatte ce matin ?* ». La choulatte est un terme breton pour dire café avec des morceaux de pain dedans. Anne-Marie, agite nerveusement ses jambes et son chausson tombe à nouveau.

Pendant ce temps, Sylvie est toujours dans un désarroi silencieux que personne ne semble voir.

Cathy tousse dans son sommeil et Nathalie le fait remarquer à Solène, « *Quand passe le médecin déjà ? Elle tousse pas mal quand même !* ». Finalement, Solène abandonne

le petit déjeuner d'Anne-Marie et part réveiller Noëlle avec un peu plus d'insistance. Anne-Marie poursuit ses plaintes « *J'ai plus envie, j'ai pas envie, y'a plus personne* ».

Après avoir fait manger Janine et Christiane, Nathalie revient vers Anne-Marie. Elle s'assoie à côté d'elle et une fois à sa hauteur, lui dit « *Bonjour Anne-Marie* ». Cette salutation a pour effet de la sortir de sa litanie. Elle répond à son tour « *Bonjour* » mais avec un temps de décalage. Je remarque qu'il faut laisser un certain temps à Anne-Marie pour répondre. Si lui parle trop vite ou qu'on enchaine les questions, on ne peut pas communiquer avec elle car elle répond toujours 10 à 15 secondes après la question ou la sollicitation. Nathalie continue : « *Vous voulez qu'on réchauffe la choulatte, elle doit être froide maintenant ?* » L'auxiliaire n'est pas dans le même rythme qu'Anne-Marie : Nathalie s'est déjà levée pour aller dans la cuisine faire réchauffer son plat, quand Anne-Marie lui répond : « *Comment ?* ». Mais l'auxiliaire est déjà passée à autre chose : le four à micro-onde ne fonctionne pas, ce qui est problématique pour réchauffer la choulatte d'Anne-Marie. Nathalie dit qu'il va falloir appeler la mairie pour signaler ce nouveau problème. Elle le débranche et le rebranche, l'astuce fonctionne. Nathalie, retourne auprès d'Anne-Marie qui semble apprécier que sa choulatte soit tiède, elle mange finalement un peu. Nathalie est contente d'elle, le petit-déjeuner passe enfin ! Tout à coup, Anne-Marie dit « *Ça me fait mal !* » Nathalie surprise l'interroge : « *où ?* ». Ce à quoi Anne-Marie répond : « *je ne sais plus* ».

Par sa position (orientée vers Anne-Marie pour lui donner son petit déjeuner), Nathalie tourne complètement le dos à Sylvie, qui semble dans un désarroi grandissant. Elle a un toc : elle regarde sans

cesse son poignet comme pour regarder l'heure. Elle pleure à présent, tout doucement, sans bruit. Je signale à Nathalie que Sylvie ne va pas bien, elle me demande en chuchotant si elle pleure. J'acquiesce. Une fois la choulatte avalée presque en entier, Nathalie se lève et prend le journal qu'elle déplie devant Sylvie, en l'interpellant : « *Alors Sylvie quelles sont les nouvelles aujourd'hui ?* ». Je ne suis pas sûre que Sylvie arrive encore à lire (hier je l'ai regardé faire avec le journal, elle essayait d'attraper le texte...) Sylvie fait à nouveau une moue qui semble dire : « je ne sais pas, je ne comprends pas ce qu'on attend de moi ». Nathalie lit quelques titres, les commente et débarrasse la table du petit-déjeuner d'Anne-Marie, laissant Sylvie devant le journal.

Après le petit déjeuner, l'atmosphère au sein du domicile est particulièrement calme. Christiane s'endort dans son fauteuil. Janine a le regard fixe, perdu dans le vide. Nono s'est également rendormi. Cathy et Céline dorment dans des fauteuils confortables dans le salon, Nathalie s'active en cuisine pour préparer le déjeuner, tandis que Solène fait les chambres. Anne-Marie est à présent apaisée et Sylvie s'est levée pour aller s'asseoir à côté de Céline. Noëlle apparaît enfin, Solène l'installe à table. Noëlle fait mine de se relever tout de suite, mais Nathalie arrive avec son petit déjeuner et lui dit de manger. Noëlle a besoin d'être stimulée pour manger, sinon elle oublie ce qu'elle doit faire. Après avoir surveillée les premières bouchées, Nathalie retourne en cuisine. Rapidement Noëlle arrête de manger pour remplir son verre d'eau de café à l'aide de sa petite cuillère.



Pour préparer le déjeuner, Nathalie veut embaucher Céline et Sylvie, mais elle n'est pas sûre des capacités de Sylvie. Elle craint de la mettre en difficulté. Pour s'en assurer, elle prend conseil auprès de sa Solène, qui lui dit que cette tâche sera effectivement moins évidente pour Sylvie que pour Céline. Nathalie tente quand même. Elle réveille Céline et ramène Sylvie autour de la table de la salle à manger. Elle leur donne des couteaux et leur demande d'éplucher les pommes de terre. Céline s'exécute sans souci.



Pour Sylvie, il faut lui mettre la pomme de terre dans la main pour qu'elle comprenne ce qu'on attend d'elle. Une fois la pomme de terre dans la main, elle l'épluche sans difficulté en regardant néanmoins comment Céline s'y prend. En revanche, dès qu'elle a fini sa première pomme de terre, elle ne sait plus quoi faire, elle commence alors à couper en petits bouts

les épluchures devant elle. Il faut que Solène lui redonne une nouvelle pomme de terre dans la main pour qu'elle en épluche une seconde. De son côté, dès qu'elle a fini d'éplucher les pommes de terre face à elle, Céline s'éclipse.

La matinée est à présent très calme. Il y a eu au moment du petit déjeuner une

charge émotionnelle palpable par tous, provoqué par le stress et l'angoisse contagieuse de certains colocataires. Mais au moment où nous nous apprêtons à partir, la tension du début de matinée a disparu et chacun semble apaisé.

III. Présentation du dispositif

1. Présentation du porteur de projet : le CCAS de la ville de Cléguer

La commune de Cléguer, 3 298 habitants au 1^{er} janvier 2022, a sollicité la création d'un domicile partagé il y a 16 ans. Pour cela, elle s'est appuyée sur le modèle développé par l'association CLARPA 56. Elle a mis à disposition un terrain sur lequel un bailleur social a construit deux habitats de type F5 accolés l'un à l'autre pour former une maison unique.

Le CCAS de la ville est alors devenu le locataire principal de ce domicile, qu'il sous-loue à 8 personnes via une convention d'intermédiation locative.

Pour gérer ce domicile, la mairie de Cléguer a signé une convention avec le CLARPA qui apporte une aide technique au CCAS dans le portage du domicile partagé. L'ASSAP (service mandataire) apporte aide et conseil aux colocataires dans l'exercice de leur fonction d'employeur notamment en ce qui concerne le recrutement des intervenants.

De son côté, la mairie a 3 missions :

- choisir les dossiers d'installation,
- assurer l'intermédiation locative (entretien et maintenance du bien),
- être garant financier du compte commun des colocataires.

Suite à l'ensemble de ces démarches, le domicile partagé de Cléguer a vu le jour, il y a 14 ans, en 2008.

2. Gestionnaire du domicile partagé : l'association de services aux personnes du Comité de liaison des associations de retraités et des personnes âgées (ASSAP-CLARPA)

L'association CLARPA 56 est née en 1977. Ses objectifs depuis sa création sont de rompre l'isolement social des personnes âgées et de favoriser leur maintien à domicile quand c'est leur choix. Pour cela, l'association déploie depuis 46 ans des moyens innovants pour permettre cette double volonté. Elle a notamment créé en 1984 un service d'aide à domicile¹ mandataire, mène annuellement des actions de prévention à la perte d'autonomie et a développé en 1992 une expérimentation d'habitat partagé entre malades d'Alzheimer qui a été modélisé en 1995 et développé à l'échelle du département du Morbihan.

3. Les domiciles partagés du Morbihan : genèse du projet

En 1991, des habitants d'une commune du Morbihan se sont retrouvés dans la même situation : celle d'accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Les difficultés de chacun s'accroissant avec l'avancement de la maladie, ils se sont regroupés et rapprochés du Conseil Départemental pour être accompagnés dans la recherche d'une solution. Le Conseil Départemental a alors sollicité le CLARPA et d'une réflexion commune est née une solution

¹ Service d'aide à domicile qui a eu une autorisation SAAD (service d'aide et d'accompagnement à domicile, mode prestataire) en 2020 mais dont l'effectivité a débuté en mars 2022.

novatrice : la colocation entre les personnes aidées afin de mutualiser les charges et les efforts communs avec un accompagnement 24h/24.

Un an plus tard, en 1992, la première expérimentation voit le jour sur Vannes. Elle sera testée pendant plusieurs années afin de définir, en 1995, le modèle qui est toujours en fonctionnement aujourd'hui.

Depuis, l'association a œuvré au développement de ce modèle en assurant sa promotion auprès des différentes communes du département, en accompagnant celles qui veulent monter un domicile partagé sur leur territoire et en effectuant la gestion administrative et la comptabilité de l'ensemble des domiciles. Par ailleurs, l'association a développé un service mandataire pour accompagner les particuliers employeurs des domiciles partagés dans leur rôle et dans les démarches administratives associées.

Au plus fort développement de leur activité, 49 domiciles partagés ont été montés avec le soutien du CLARPA. En 2022, 44 domiciles partagés sont toujours accompagnés par le CLARPA sur le département. Depuis quelques années le CLARPA se retrouve confronté à des désengagements de la part de certaines communes. Le changement de majorité politique, notamment, peut remettre en cause le projet de domicile partagé. Dans certains cas, le CLARPA a alors repris le rôle d'intermédiation locative.

4. Description de l'habitat

Le domicile partagé est une maison de plein pied située dans une impasse à proximité immédiate du centre-ville de Cléguer où se trouve toutes les commodités et commerces : pharmacie, bar-tabac, boulangerie, restaurant, bibliothèque ainsi qu'un cabinet médical et un cabinet de kinésithérapeutes. La maison est implantée dans un lotissement composé de maisons semblablement identiques de 2 ou 3 faces.



Le domicile partagé est la jonction de deux maisons de type F5. Les pièces de vie se trouvent au centre (cuisine ouverte sur un grand salon-salle-à-manger) où se situent de part et d'autre un couloir desservant 4 chambres équipées d'un point d'eau et une salle de bain partagée.



Les chambres sont meublées par les familles. Seul équipement commun : un signal d'appel. Les deux salles de bain ont un sol en lino agrippant où une évacuation directement installée dans le sol permet de faciliter l'aide à la toilette.

La maison possède une terrasse devant la salle à manger. La vue est très dégagée et donne directement sur des halles abritant un boulodrome et sur un square où sont installés des jeux pour enfants.



La terrasse est prolongée sur sa gauche par un jardin où se trouve un banc entre deux arbres.

La maison, du fait de son architecture rassemblant deux maisons individuelles, possède deux portes d'entrée. L'une est l'entrée pour les habitants, elle donne directement accès à la pièce de vie. La seconde donne accès à un vestibule distribuant le bureau des assistants. De fait, cette seconde entrée est essentiellement utilisée par les professionnels qui interviennent dans le domicile.

5. Présentation des habitants

Le domicile est prévu pour 8 colocataires hébergés en chambre individuelle.

Prénom	Âge	Lieu de vie précédent	Situation familiale	Date d'entrée dans la colocation
Christiane	82 ans	Son domicile	Veuve, 4 enfants	Mars 2018
Janine	89 ans	Son domicile		
Catherine dit « Cathy »	72 ans	EHPAD	Veuve, 2 enfants	Mars 2019
Anne-Marie	85 ans	Son domicile	Mariée à Jean, une fille	Mars 2019
Jean dit « Nono »	83 ans	EHPAD	Marié à Anne-Marie, une fille	Septembre 2019
Noëlle	72 ans	Son domicile	Veuve, 2 enfants	Octobre 2020
Sylvie	56 ans	Domicile de sa mère de 89 ans	Célibataire, sans enfant	Février 2022
Céline	66 ans	Son domicile avec son mari	Mariée, 4 enfants	Avril 2022

6. Fonctionnement des aides humaines

Les assistantes de vie qui interviennent dans le domicile partagé forment une équipe de 7 professionnelles : 5 d'entre elles travaillent essentiellement en journée et 2 sont uniquement en travail de nuit. Aujourd'hui, elles sont 7 femmes, mais jusqu'en juillet 2022, un homme faisait partie de l'équipe. L'équipe était jusqu'alors très stable. Depuis, il a été difficile de trouver des remplaçants : les conditions de travail et le salaire n'attirent pas grand monde, selon les assistantes de vie en place.

Le travail en journée est réalisé en binôme selon deux plannings :

- Soit en demi-journée : 8h-14h ou 14h-20h
- Soit en horaires coupés : 9h-13h30 et 16h-20h.

Ainsi les assistantes de vie sont seules uniquement entre 8h et 9h, puis à nouveau entre 13h30 et 14h. Celle ayant commencé à 8h est relayée par une troisième assistante de vie qui terminera le soir en même temps que l'assistante de vie du matin arrivée à 9h.

Les assistantes de vie de la journée sont ensuite remplacées à 20h par l'assistante de vie de nuit – la veilleuse – qui est présente jusqu'à 8h le lendemain matin.

Le week-end (samedi et dimanche), les assistantes de vie font des journées continues : 8h-20h. Les assistantes de vie travaillent en roulement un week-end sur 3.

Les veilleuses de nuit, qui sont au nombre de 2 dans cette équipe, alternent leur présence selon le roulement suivant :

- Semaine 1 :
 - 3 nuits consécutives : samedi-dimanche-lundi
 - 2 jours de repos
 - 2 nuits consécutives : jeudi et vendredi.
- Semaine 2 :
 - 2 nuits consécutives : mardi-mercredi
 - 2 jours de repos
 - 3 nuits consécutives : samedi-dimanche-lundi.

Dans le modèle des domiciles partagés les assistantes de vie sont employées en mode mandataire. Cela veut dire que les assistantes de vie sont directement employées par les colocataires du domicile. Les assistantes de vie sont à 0,8 équivalent temps plein (en mandataire : 1 ETP = 40h/semaine).

Les horaires des assistantes de vie qui travaillent de nuit sont 20h-8h. Durant ces 12h de présence, elles ont 8,5h en travail effectif (payées à taux plein) et 3,5h en temps de présence (payées 1/3 du taux horaire) conformément à la convention collective du particulier employeur.

➤ Les limites du mode mandataire

En étant embauchées par les colocataires directement, les assistantes de vie ont de fait 8 employeurs. Elles reçoivent donc mensuellement 8 bulletins de salaire. Cela veut également dire que les colocataires (ou leurs proches) doivent produire mensuellement – par l’intermédiaire de l’ASSAP-CLARPA – 7 bulletins de paie : un pour chaque assistante de vie. La contrainte administrative de ce système n’est pas sans conséquence pour les assistantes de vie, notamment dès lors qu’un changement se produit dans leur contractualisation avec les colocataires. C’est le cas, par exemple, quand le contrat d’une assistante de vie s’arrête, cette dernière doit s’assurer de récupérer les 8 certificats de travail, les 8 reçus pour solde de tout compte et les 8 attestations Pôle Emploi pour percevoir ses droits au chômage.

Mais c’est également complexe dès lors qu’il y a une négociation avec les employeurs. Par exemple, l’équipe d’assistants a eu à négocier une augmentation de salaire dans le cadre des revalorisations des tarifs en vigueur dans le secteur². Pour cette négociation, l’ASSAP-CLARPA a joué un rôle de conseil auprès des employeurs en recommandant une augmentation comprise entre 1 et 2€/brut de l’heure. Cette négociation a mis en évidence deux difficultés pour les assistantes de vie :

² Dans le département du Morbihan, le mandataire a été réévalué de 14% afin que les salaires des assistantes de vie puissent être augmentés. L’heure brute est passée à 15,50€. Le salaire net est de 10,47€ de l’heure et de 5,03€ de cotisations sociales.

- une difficulté structurelle : tous les colocataires ainsi que le CCAS de Cléguer qui a un droit de vote³ dans ce cas, devaient être unanimement d'accord sur le montant de la revalorisation à accorder ;
- une difficulté relationnelle : c'était la première fois que les assistantes de vie avaient à négocier leur salaire et elles ont eu du mal à se coordonner et à faire valoir leurs intérêts.

Les négociations autour de la revalorisation salariale de l'équipe du domicile partagé de Cléguer n'ont pas été faciles. Les familles des colocataires n'étaient pas toutes du même avis et les assistantes de vie se sont mal défendues. Elles ont finalement obtenu une augmentation de 1€/brut de l'heure, ce qui est peu par rapport à leurs attentes. Cette négociation leur laisse un goût amer. Elles se sont senties démunies et mal accompagnées dans cette négociation. C'est à la suite de cette revalorisation que l'un des assistants de vie est parti et que la stabilité de l'équipe a été ébranlée.

Les négociations salariales qui ont eu lieu dans tous les domiciles partagés ont généré des inégalités entre les domiciles, puisque dans certains, les familles ont accordé des revalorisations allant jusqu'à 2€/brut de l'heure. Les assistantes de vie auraient souhaité que l'ASSAP-CLARPA conseille aux familles une augmentation identique à l'ensemble des domiciles partagés.

➤ Temps de coordination

Pour que tous les membres de l'équipe puissent échanger sur l'organisation et les pratiques de chacun au sein du domicile partagé, une réunion d'équipe, rassemblant les 7 membres, a lieu une fois par mois dans le bureau du domicile partagé.

L'Assistante de Vie Coordinatrice (AVS CO) est l'interlocutrice privilégiée des colocataires et de leur famille. C'est à elle que l'on s'adresse pour une question spécifique liée à l'accompagnement individuel et/ou collectif. Elle réalise les missions d'assistante de vie auprès des colocataires (124h/mois au domicile partagé de Cléguer soit 0.8 ETP) et dispose de 26h/mensuelles pour les missions liées à la coordination du domicile partagé (coordination d'équipe, des intervenants extérieurs, lien avec familles, gestion du budget alimentation du domicile partagé etc.).

En 2022, les habitants de 7 domiciles partagés accompagnés par le CLARPA et l'ASSAP ont obtenu un Forfait Habitat Inclusif⁴. Le domicile partagé de Cléguer n'en bénéficie pas encore.

³ Dans la convention qui lie l'ASSAP-CLARPA et le CCAS de Cléguer il est inscrit qu'en cas de vacance locative supérieure à 3 mois, la commune s'engage à assurer le financement du salaire des assistantes de vie. Par conséquent, le CCAS a participé à la négociation du salaire des assistantes de vie.

⁴ 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).

En lien avec le conseil départemental du Morbihan, un déploiement de l'aide à la vie partagée⁵ (AVP) dans l'ensemble des domiciles partagés est prévu courant 2023. Cette AVP permettra la mise en œuvre d'un projet de vie sociale et partagée propre à chaque domicile partagé.

➤ Fonctions support

L'ASSAP est la structure mandataire qui s'occupe des domiciles partagés. L'association intervient sur l'ensemble du département qui est découpé en 5 secteurs, chacun étant administré par une responsable de secteur. Chaque responsable de secteur gère 9 domiciles partagés. Elles passent au moins 2 fois par mois dans chaque domicile.

Le rôle de la responsable de secteur est important notamment quand l'assistante de vie coordinatrice doit s'adresser aux familles pour rappeler le cadre ou parler de certains problèmes (fonctionnement du domicile, comportement de leur proche, litige entre les familles ou les colocataires, etc.). De ce fait, en étant à la fois assistante de vie auprès des colocataires et référente de la bonne coordination des interventions et du fonctionnement du domicile partagé, les assistantes de vie ont parfois du mal à assumer leur double statut.

En raison du nombre et de la proximité géographique entre les domiciles partagés, on pourrait penser que les relations, les bonnes pratiques et les projets en communs sont facilités. Cependant, dans les faits les relations entre les domiciles partagés sont variables. Certains domiciles partagés sont en contacts avec d'autres et organisent des sorties et des activités communes et d'autres fonctionnent de façon plus indépendante. C'était le cas pour le domicile partagé de Cléguer qui à une époque avait des liens avec le domicile partagé d'une autre commune, de par l'évolution de la maladie des colocataires actuels, ce n'est plus le cas en ce moment. Néanmoins, l'ASSAP et le CLARPA encouragent le lien entre les domiciles partagés.

Par ailleurs, certains domiciles partagés développent des partenariats qu'ils peuvent mettre en commun afin qu'ils tournent entre les domiciles partagés pour proposer ponctuellement des activités aux habitants. Néanmoins, au lieu d'être reçues comme un temps de formation des équipes à l'organisation de nouvelles animations, ces interventions sont davantage perçues comme des temps de répit pour les équipes en place.

➤ Formation des assistantes de vie

Les assistantes de vie ont droit à 56h de formation par an, sur des thèmes divers (alimentation, malades jeunes, etc.) en fonction de leurs besoins ou de leurs demandes. Les assistantes de vie coordinatrices ont également des formations dédiées à leur rôle : gestion des habitats

⁵ 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 €.

partagés, gestion de la relation avec les particuliers employeurs. L'ASSAP organise les plannings de formation collective et individuelle.

L'ASSAP en tant que service mandataire propose plusieurs formations aux assistants de vie notamment une formation sur la maladie d'Alzheimer. Les assistantes de vie rencontrées n'ont pas suivi de formation spécifique à la maladie d'Alzheimer en plus de leur formation initiale. En revanche, l'assistante de vie coordinatrice a suivi la formation « assistant de soin en gérontologie ». Elle est présente dans le domicile partagé depuis sa création et forme de façon informelle ses collègues sur le terrain.

7. Fonctionnement du dispositif

➤ Aides financières et coût par habitant

Chaque colocation a sa comptabilité propre. Le domicile partagé 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	Mairie	174,73 €	APA (en moyenne, dépend des revenus et du GIR) / PCH	650 €
Charges – appels de fond mensuel (factures : eau, électricité, courses ⁶ , etc.)	ASSAP-CLARPA	362 €		
Salaires	Assistants de vie	1948 €	Crédit d'impôt	550 €
Frais de mandat	ASSAP-CLARPA	166 €		
Total dépenses		2650,73 €	Total recettes	1200 €
Reste à charge moyen : 1450,73 €				

Le reste à charge dans les domiciles partagé du Morbihan est donc en moyenne de 1450,73€. Sur ce reste à charge certains colocataires perçoivent en plus des APL ou bénéficient de l'aide sociale si leurs revenus sont inférieurs à 800€.

⁶ 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.

En fonction de leur état de santé, la coordinatrice ou la responsable de secteur sollicite les familles pour qu'elles demandent une réévaluation de leur proche auprès du Conseil département. Si celui-ci change de GIR, l'APA perçue peut alors augmenter.

Lors de l'entrée d'un nouveau résident, il y a une provision sur rupture de contrat de travail qui est demandé : 3 chèques de 1000€ (donc 3000 en tout), l'un est encaissé immédiatement, l'autre au bout de 6 mois, et le dernier au bout de 1 an. Il ne s'agit que d'une provision, car le montant de la rupture des contrats peut être plus élevé (en fonction de l'ancienneté).

➤ **Les conditions d'entrée au domicile partagé**

Pour intégrer un domicile partagé, ce sont les mairies qui décident des admissions en collaboration ou non avec l'assistant.e de vie coordinateur.

Dans la plupart des communes, deux critères sont généralement pris en compte :

- La proximité géographique : sont prioritaires les personnes originaires de la commune ou dont la famille réside sur la commune
- Avoir une maladie d'Alzheimer ou apparentée

Une mesure de protection juridique n'est pas une condition d'entrée, mais elle est fortement recommandée (il s'agit fréquemment d'une habilitation familiale).

En revanche l'évaluation d'entrée est faite par la responsable de secteur. Elle dure environ 2h30/3h. Au cours de cet entretien il est retracé :

- l'histoire de vie de la personne (qui donne lieu à un document écrit, complété par la famille, qui est présent dans le dossier disponible au domicile partagé) ;
- ses besoins : qui seront réévalués au bout d'une ou deux semaines de vie dans le domicile partagé. Selon la responsable de secteur, là où il y a un besoin important de réévaluation, c'est pour la nuit car les familles vivant rarement avec leur proche, elles n'ont donc pas beaucoup d'information sur comment se passent les nuits ;
- les habitudes de vie.

Au moment de l'entrée dans le domicile partagé, il y a une réévaluation systématique du plan d'aide APA ou PCH.

Le turn-over des habitants en domicile partagé est en moyenne de 2 personnes par an. Il y a une liste d'attente pour y entrer. Depuis le début de l'ouverture du domicile de Cléguer, il y a 14 ans, il y a eu 32 colocataires.

D'après les statistiques de l'ASSAP-CLARPA, il y a 87% des résidents qui décèdent au domicile partagé. Mais le choix et la possibilité d'accompagner la fin de vie des habitants dépend des souhaits de la personne et de sa famille, des partenariats possibles à mettre en place sur le territoire. Il s'agit d'une décision qui nécessite une coordination entre le domicile partagé, les partenaires médicaux et la famille du colocataire.

➤ **Les principaux partenaires**

Les principaux partenaires sont :

- Les communes
- Les professionnels de santé du territoire : le cabinet de kinésithérapeute de Cléguer, la maison de santé pluridisciplinaires de Cléguer qui suit les habitants, les infirmiers libéraux et le SSIAD qui sont sur des communes proches

Il y a de bonnes relations entre les domiciles partagés et France Alzheimer. L'ancienne directrice du CLARPA est devenue la présidente de France Alzheimer Morbihan. La dernière résidente arrivée à Cléguer, était une personne suivie par France Alzheimer (FA) qui participait à des activités comme les randonnées. C'est France Alzheimer qui l'a orienté vers le domicile partagé et qui continuait de venir la chercher au début, pour qu'elle participe aux activités, avant que la maladie avance trop.

Il y a également de bonnes relations avec la plateforme d'accompagnement et de répit, qui porte la cellule locale du dispositif CLUEDO⁷ qui permet le diagnostic et le suivi des malades jeunes. Ce dispositif financé par l'ARS permet notamment d'obtenir des consultations avec un neuropsychiatre.

Il y a parfois des collaborations avec les accueils de jours, quand les résidents des domiciles partagés sont encore en capacité de participer aux activités et qu'ils y allaient déjà avant d'entrer en domicile partagé. Mais à Cléguer, aucun résident ne va plus à l'accueil de jour car leur maladie est trop avancée.

En cas de troubles du comportement, d'agressivité, qui peuvent être difficile à gérer pour les assistants, les domiciles partagés peuvent solliciter les équipes mobiles gériatriques, qui sont rattachées à l'hôpital et qui peuvent intervenir auprès des professionnels pour les conseiller, pour faire le lien avec les autres professionnels de santé.

➤ Les limites du dispositif

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

1. L'absence d'une coordination des soins au sein du domicile partagé. En l'absence de cette coordination des soins, les assistants assument des missions qui outrepassent leurs compétences et leurs responsabilités, par manque d'encadrement. Les assistants de vie peuvent se mettre en danger et mettre en danger des habitants involontairement.
2. La représentation du domicile partagé par les partenaires du soin qui interviennent comme dans un établissement, sans forcément respecter les habitudes de vie des habitants ce qui peut augmenter la charge de travail des assistants de vie présents

⁷ Cf. <https://www.neuro-bretagne.com/la-consultation-multidisciplinaire-cluedo.php>

3. Au moment où l'observation a eu lieu il n'y avait pas encore de projet de vie social et partagé. L'absence de ce projet a des conséquences sur le vivre ensemble : *« les projets de vie sociale devraient aussi servir à remettre les résidents au centre, en leur donnant plus de liberté, pour qu'ils se couchent à l'heure qu'ils veulent, pour qu'ils puissent prendre tout le temps qu'ils veulent au petit-déjeuner, à l'heure qu'ils veulent »*. L'absence de ce projet apparaît d'autant plus prégnante quand la dépendance augmente et qu'il y a plus de temps consacrés aux changes, aux transferts, aux soins, qui sont autant de temps en moins pour les activités et l'accompagnement. Depuis l'observation, l'association a avancé sur ce point et un financement est en cours avec le Conseil départemental du 56 pour la mise en œuvre d'un projet de vie social et partagé dans l'ensemble des domiciles partagés.
4. La question de la dépendance est aussi au centre de la dynamique du domicile. L'augmentation de la dépendance des habitants est un frein à la réalisation des activités et à la participation des acteurs venant de l'extérieur. La coordinatrice se souvient avec nostalgie qu'auparavant : *« il y avait un voisin qui venait jouer de l'accordéon chaque semaine, les gens du quartier venaient et tout le monde dansait les après-midis »*.