

Vivre dans une colocation Alzheimer : toute une communauté pour prendre soin

Novembre 2023



Sommaire

Introduction	5
Méthodologie.....	7
1. Un quotidien adapté	12
1.1 Maintenir des capacités	12
1.1.1 Par la participation à l'organisation de la vie quotidienne	12
1.1.2 Par la vie en collectivité	14
1.2 Construire une vie communautaire à domicile	15
1.2.1 Une liberté rendue possible par une adaptation au quotidien	15
1.2.2 Articuler la liberté et la sécurité des habitants	17
1.3 Favoriser la vie collective	19
1.3.1 Les critères d'entrée.....	20
1.3.2 L'intégration d'un nouveau colocataire	21
1.3.3 Le temps des repas : prérequis de la vie collective	23
1.3.4 Des activités communes qui consolident le groupe	27
1.3.5 L'animation des temps individuels.....	28
1.3.6 Quelques points de vigilances.....	29
2. La création de nouveaux liens	32
2.1 Recréer de nouveaux liens avec son proche / créer des liens entre les familles	32
2.1.1 La réinvention du lien familial	32
2.1.2 La création d'une forme de solidarité entre les familles	33
2.1.3 Une solidarité jusqu'au derniers instants	34
2.1.3 Quelques points de vigilance	35
2.2 L'écosystème partenarial	37
2.2.1 Les professionnels de santé	37
2.2.2 Les acteurs locaux	38
2.3 La fonction d'animateur-coordonateur de la vie sociale et partagée	40
3. Donner de la valeur à l'accompagnement.....	44
3.1 La reconnaissance du rôle essentiel des auxiliaires de vie	44
3.1.1 Un très faible turnover	44
3.1.2 Un sentiment d'amélioration des conditions de travail	44
3.1.3 Une reconnaissance du travail	47
3.1.4 Le développement de nouvelles compétences	48
3.1.5 Quelques points de vigilance	50
3.2 Le besoin d'expertise des porteurs de projets	52
3.2.1 Le montage du projet.....	52
3.2.2 La gestion quotidienne d'une colocation.....	52
3.2.3 Difficultés d'encadrement.....	53
3.2.4 Difficultés dans les relations avec les familles	53
3.2.5 Difficultés de coordination.....	53
3.2.6 Difficultés liées aux soins	54

3.2.7 Difficultés liées aux moyens humains	55
3.2.8 Mutualiser les connaissances.....	56
3.3 Les colocations Alzheimer ne sont pas outillées pour effectuer une coordination du parcours de santé.....	56
3.3.1 Une coordination impensée à l'origine.....	57
3.3.2 Le rôle des animateurs-coordonateurs	57
4. Le modèle économique	60
4.1 Aides financières et coûts par habitant	60
4.1.1 Le coût des colocations	60
4.1.2 Les aides financières pour les habitants	63
4.2 Les autres ressources et les limites du modèle	65
4.2.1 Les apports de financement pour pérenniser le modèle.....	65
4.2.2 Quelques points de vigilance	66
Conclusion	67
Lexique.....	69
Bibliographie.....	69

Qu'est-ce qu'une colocation Alzheimer ?

Une colocation Alzheimer est un logement accueillant une petite dizaine de personnes (généralement entre 7 et 10) vivant avec la maladie d'Alzheimer ou ayant des syndromes apparentés. Les habitants sont accompagnés par des auxiliaires de vie 24h/24. Le logement est semblable à un domicile ordinaire dans son architecture. Il est composé d'espaces communs (salon, cuisine, salle à manger, salle de bain, jardin, etc.) ainsi que de pièces privées (les chambres de chaque habitant).

Ce type de logement fait partie du dispositif d'habitat inclusif en direction des personnes âgées et en situation de handicap. La colocation est donc considérée comme un domicile aux yeux de la loi et non comme un établissement médico-social (tel que les EHPAD).

Du point de vue de l'accompagnement, les colocations mettent en avant un cadre de vie collectif pouvant favoriser le lien social et l'entraide entre les habitants tout en assurant des réponses aux besoins individuels de chacun d'entre eux. Côté financement, la vie collective permet de mutualiser certains coûts (loyer, aide humaine, charges, etc.) et de bénéficier d'une nouvelle allocation : l'aide à la vie partagée (AVP). De plus, les proches aidants sont invités à participer à la vie des colocations en s'investissant dans le fonctionnement de la maison et dans la gestion des activités de la vie quotidienne (sorties, animation, rendez-vous médicaux, etc.).

Introduction

La population française vieillit et cette transition démographique soulève de nombreuses préoccupations sur l'accompagnement de la perte d'autonomie. Alors que 87 % des Français souhaitent vivre et mourir à domicile, quels sont les choix possibles pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ? Aujourd'hui, quand la prise en charge à domicile devient trop difficile, la solution par défaut est bien souvent l'entrée dans un EHPAD. Néanmoins, des solutions nouvelles et encore méconnues se développent. Depuis une dizaine d'années ou parfois plus sur certains territoires précurseurs, apparaissent des dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui se regroupent sous l'appellation de « colocation Alzheimer ». A mi-chemin entre l'aide individuelle dispensée à domicile et l'accompagnement collectif prodigué en EHPAD, ces dispositifs suscitent une attention croissante de la part des familles, des professionnels, des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs concernés par les troubles neurocognitifs. Pour mieux comprendre comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent au sein de ces colocations, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité réaliser une étude ethnographique décrivant leur quotidien et la manière dont est réalisé l'accompagnement.

A bien des égards, les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer restent encore très négatives. En effet, la maladie d'Alzheimer concentre toutes les peurs liées à l'avancée en âge et à la perte d'autonomie. L'image dominante de la maladie, assimilée à une mort psychique et sociale, stigmatise également les personnes vivant avec des troubles cognitifs, dont l'état est associé à un ensemble de pertes : perte de l'estime de soi, perte de la mémoire et de son identité, perte de sa dignité... Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer résonne donc comme une sentence pour les malades eux-mêmes mais aussi pour leurs proches, qui savent qu'aucune guérison n'est possible. Les colocations Alzheimer visent à rompre l'isolement et à favoriser l'entraide : en quoi font-elles émerger de nouvelles représentations, plus positives, sur la possibilité pour la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer de continuer à jouer un rôle et de participer à la vie sociale ? De plus, la vie en colocation entre malades et avec des auxiliaires de vie, permet-elle de changer le regard sur l'accompagnement ?

La maladie d'Alzheimer véhicule également de multiples inquiétudes sur le risque de vieillir dans la grande dépendance. Les troubles qui y sont liés et son évolution sont redoutés car ils nécessitent une surveillance qui épuise les proches aidants et les contraignent souvent à institutionnaliser la personne. Il y a également la crainte que cette vie collective ne déstabilise le malade et contribue à l'accélération de la perte de ses capacités. Dans quelle mesure les colocations Alzheimer offrent-elles une alternative, celle d'une petite communauté qui s'adapterait à chaque personne ayant des troubles cognitifs, à ses capacités et à ses besoins, lui permettant de recréer un quotidien où elle pourrait construire de nouveaux liens, avec et sans ses proches ? Comment les colocations Alzheimer donnent-elles aux habitants des possibilités

nouvelles pour maintenir plus longtemps leur autonomie, leur pouvoir de décision, leur envie et leur bien-être ?

Ces colocations restent encore largement méconnues car elles font partie des nouveaux dispositifs appelés « habitats inclusifs » qui sont apparus pour les premiers d'entre eux dès les années 1990, mais qui se développent aujourd'hui rapidement. En effet, depuis plusieurs années les orientations des politiques publiques vont en faveur du développement des dispositifs d'habitat inclusif en direction des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ces orientations passent par des avancées réglementaires et de nouveaux droits (la loi ELAN, le Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019, l'Arrêté du 24 juin 2019 ou encore l'ouverture d'un droit individuel à l'aide à la vie partagée) ainsi que des leviers financiers (des appels à projets et appels à manifestation, par exemple avec le programme des petites villes de demain, ou encore avec la mise en place des conférences des financeurs sur l'habitat inclusif au sein de chaque département). D'après l'étude réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer avec l'IFOP en 2021, seulement 28 % des personnes interrogées ont déjà entendu parler de l'habitat alternatif et elles ne sont que 6 % à savoir de quoi il s'agit. Alors que les colocations Alzheimer existent depuis plus de 20 ans en Allemagne où en dénombre plus de 4000, il y en aurait à peine une cinquantaine en France et elles n'ont fait l'objet d'aucune étude jusqu'à présent.

Pour mieux comprendre ce que les colocations Alzheimer peuvent transformer dans l'expérience vécue de la maladie et dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, les principales questions auxquelles l'étude vise à répondre sont les suivantes :

- **La qualité de vie des habitants** : quelles sont les actions et les pratiques mises en œuvre dans les colocations Alzheimer qui favorisent la qualité de vie, le bien-être, la sécurité et l'autonomie des habitants ?
- **L'inclusion sociale** : Comment cet accompagnement permet-il aux personnes vivant avec des troubles cognitifs de continuer à avoir des relations sociales, avec les autres habitants mais également à l'échelle du quartier, du village ou de la ville dans laquelle est implantée la colocation Alzheimer (avec des voisins, commerçants, citoyens, élus, etc.) ?
- **La participation des familles** : quel est le rôle des familles dans le fonctionnement général du dispositif et dans la prise de décisions ? En quoi cet investissement leur permet-il de maintenir le lien avec leur proche et de trouver du soutien auprès des autres familles ?
- **La reconnaissance des métiers de l'accompagnement** : le fonctionnement et l'organisation des aides humaines dans les colocations Alzheimer favorisent-ils une meilleure valorisation des métiers du care ?
- **La coordination du projet de vie partagée** : quelles sont les missions et les ressources du poste de coordinateur au sein des colocations Alzheimer, lui permettant d'ancrer localement le dispositif dans la vie sociale et de le faire vivre dans le temps ?

- **Le modèle économique** : comment les porteurs de projets financent-ils le fonctionnement du dispositif et quel est le reste à charge pour les habitants et les familles ?

Méthodologie

L'étude a été menée via une approche qualitative afin de comprendre le vécu des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (quand cela était possible), des familles, des professionnels et des partenaires.

Un travail de veille sur les dispositifs d'habitat dédiés aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer a permis d'identifier quelques porteurs de projet étant à l'origine de colocations Alzheimer.

Les porteurs de projet

Six porteurs de projets ont été identifiés et contactés afin de leur proposer de participer à l'étude. Tous ont accepté avec enthousiasme. Pour cela, ils ont transmis l'ensemble de la documentation sur leur dispositif et accordé du temps pour réaliser un entretien préalable à la réalisation de l'enquête ethnographique, afin d'affiner la méthodologie aux caractéristiques des habitants et des professionnels présents au sein de chaque colocation Alzheimer. Une grande confiance et un esprit de transparence ont animé tous les échanges avec les porteurs de projets.

Les porteurs de projets ayant participé à l'étude sont :

- L'ASSAP/CLARPA (Morbihan)
- Les Petits Frères des Pauvres (Oise)
- La Maison des Cultures (Seine et Marne)
- La Maison des Sages de Buc (Yvelines)
- Ama Vitae (Nord)
- Familles Solidaires (Haut-Rhin)

L'objectif n'était pas de réaliser une comparaison entre les différents dispositifs, mais d'effectuer une exploration dans ces six habitats (cf. tableau ci-dessous) pour identifier les bonnes pratiques qu'ils ont pu développer, mais aussi les choix qu'ils ont effectués, les difficultés ou les contraintes qu'ils rencontrent, les leviers qu'ils ont mobilisés pour transformer les représentations sur la maladie et inventer de nouvelles manières de vivre ensemble avec des personnes ayant des troubles cognitifs.

Présentation synthétique des six colocations :

	Date de création	Nombre d'habitants lors des observations	Nombre d'AVS	Aide humaine	Présence coordinateur
Domicile Partagé de Cléguer – ASSAP CLARPA	2008	8 (7 femmes et 1 homme)	7	Mandataire	Coordination assurée par une AVS (délégation 26h/mois)
La Maison du Thil – Petits Frères des Pauvres	2016	6 (capacité d'accueil 7) (5 femmes et 1 homme)	7	Prestataire	1 ETP
La Maison des Sages de Buc	2019	8 (6 femmes et 2 hommes)	8	Mandataire	1 ETP
La Maison des Cultures	2021	7 (capacité d'accueil 10) (6 femmes et 1 homme)	7,6	Prestataire	1 ETP
Maisons Partagées Ama-Vitae	2022	8 (6 femmes et 2 hommes)	7	Mandataire	1 ETP
Colocation Le Grand Huit – Familles Solidaires	2022	8 (6 femmes et 2 hommes)	8	Prestataire (Coopérative) TECAP	1 ETP

Les habitants des colocations sont des femmes en grande majorité. En effet, parmi les 45 habitants rencontrés, 36 sont des femmes soit 80 % de l'effectif total.

Le pilotage de l'étude

La réalisation de l'étude a été pilotée par la Fondation Médéric Alzheimer, qui a réuni un comité de pilotage composé de :

- Natalie Rigaux, Professeure en sociologie, Représentant la Fondation Roi Baudouin et administratrice de la Fondation Médéric Alzheimer
- Julie Micheau, Consultante indépendante chez Lazertyuiop, administratrice la Fondation Médéric Alzheimer
- Laetitia Ngatcha Ribert, Responsable d'études sociologiques au sein du laboratoire IDEES, UMR 6266, Université Le Havre Normandie, ancienne salariée de la fondation
- Nina Zerrar, Référente observatoire
- Hélène Méjean, Directrice de la communication
- Christine Tabuenca, Directrice générale

Le comité de pilotage s'est réuni à 3 reprises : avant la réalisation des enquêtes de terrain au sein des colocations Alzheimer, après les enquêtes de terrain, avant la rédaction du rapport. Le comité de pilotage a été force de proposition sur la méthodologie à employer, sur les questionnements à explorer, sur les enseignements à dégager.

L'observation des colocations

La réalisation des enquêtes de terrain consistait à passer une journée et demi au sein de chacune des six colocations, afin de participer à la vie de la maison et de recueillir des informations sur le déroulement de la vie quotidienne. Ce temps passé au sein des habitats a été structuré autour de deux méthodes d'investigation :

- La réalisation d'**observations participantes**. Différents aspects ont pu être observés : la situation de l'habitat dans la ville ; la description de l'habitat ; les horaires de vie de façon générale (lever, toilette, etc.) ; la préparation et la prise des repas ; les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile ; les activités réalisées ; les interactions dans les espaces communs et extérieurs ; les petits événements de la vie en colocation.
- La réalisation d'**entretiens** avec les habitants, les proches aidants, les intervenants, le coordinateur, les professionnels de santé ou les services médico-sociaux qui interviennent, les bénévoles, les étudiants, les services civiques, les autres partenaires et le porteur du projet. Certains entretiens ont été réalisés pendant l'enquête de terrain, d'autres après, par téléphone. Au total, une dizaine d'entretiens ont été réalisés pour chaque dispositif.

Les enquêtes de terrain ont systématiquement été réalisées en binôme, suivant un protocole d'observation discuté préalablement avec chaque porteur de projet et dont la trame générale était la suivante :

➤ **Le premier jour**

- Arrivée entre 9h et 11h en fonction des maisons
- Observation et participation aux différents temps de la journée :
 - Préparation du déjeuner
 - Déjeuner
 - Activités de l'après-midi (balades, courses, jeux, art thérapie, etc.)
 - Goûter
 - Préparation du dîner
 - Dîner
 - Préparation du coucher
 - Coucher (selon le rythme des habitants)

- Réalisation d’entretiens formels et informels auprès :
 - Auxiliaire de vie
 - Partenaires présents (SSIAD, IDE, ergothérapeute, orthophoniste, etc.)
 - Commerçants à proximité lors des sorties
 - Coordinateurs
 - Familles
 - Bénévoles
 - Porteurs de projet

– Départ autour de 21h

➤ **Le deuxième jour (demi-journée) :**

- Arrivée autour de 7h/8h en fonction des maisons
- Observation des temps de la matinée :
 - Lever des habitants
 - Petit-déjeuner
 - Activités de la matinée (balades, courses, préparation du déjeuner, etc.)
 - Déjeuner

- Réalisation d’entretiens formels et informels en complément de la veille :
 - Veilleur de nuit
 - Autres auxiliaires de vie
 - Autres partenaires présents (SSIAD, IDE, ergo, orthophoniste, etc.)
 - Autres commerçants à proximité
 - Autres familles

– Départ autour de 12h/13h en fonction des maisons

L’ensemble des données recueillies lors des enquêtes de terrain a été analysé, présenté et restitué dans le cadre d’une monographie, qui décrit le déroulement de la vie quotidienne et le fonctionnement de chaque colocation. L’objectif visé est de rendre compte des points de vue de chaque acteur (famille, intervenant, animateur-coordonateur, bénévole, professionnel extérieur, etc.), de comprendre la singularité et les spécificités de chaque colocation, ainsi que ses impacts sur la qualité de vie des habitants. Chaque monographie est composée de deux parties : la première présente le déroulement de la vie quotidienne avec les points de vue des différents acteurs qui y participent, et la seconde présente le fonctionnement du dispositif. Les monographies ont ensuite été transmises aux porteurs de projets pour relecture, avis et commentaires. Des ajouts et des corrections ont été effectués quand cela était nécessaire (par exemple si les données recueillies lors de l’enquête de terrain étaient incomplètes ou erronées) et s’ils permettaient d’améliorer la description.

Par ailleurs, une journée de restitution du travail d'enquête et d'analyse collective a été organisée par la Fondation Médéric Alzheimer avec les représentants de l'ensemble des colocations étudiées, afin de mettre en commun les matériaux récoltés et d'échanger sur l'interprétation et l'analyse à produire ainsi que sur les préconisations.

1. Un quotidien adapté

Les troubles cognitifs induits par la maladie d'Alzheimer peuvent désorganiser considérablement la vie ordinaire. Quand le sommeil est perturbé et que la personne se réveille la nuit, quand ses habitudes alimentaires évoluent, quand elle est prise par des angoisses et qu'elle panique, quand elle ne reconnaît plus ni l'endroit où elle se trouve, ni les personnes qui l'entourent. Avec l'évolution des troubles, la personne perd les repères sur lesquels son quotidien est rythmé. Les proches aidants se retrouvent eux aussi fortement perturbés par l'ébranlement des habitudes de vie. Ils tentent de maintenir un équilibre et une stabilité que les symptômes de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer mettent souvent en échec. Alors que les proches aidants s'épuisent et s'abîment en essayant de maintenir au domicile un semblant de vie ordinaire, l'organisation du quotidien dans les colocations Alzheimer apporte des ressources nouvelles qui permettent d'instaurer des relations plus apaisées.

1.1 Maintenir des capacités

L'un des objectifs premiers des colocations Alzheimer est d'agir sur le bien-être des personnes en créant les conditions favorables à leur confort. Pour y parvenir, les porteurs de projet mobilisent les capacités des personnes à participer à la vie quotidienne. Ce travail spécifique sur le bien-être par le maintien des capacités passe par différents moyens que nous avons pu observer lors des enquêtes de terrain dans les diverses colocations Alzheimer.

1.1.1 Par la participation à l'organisation de la vie quotidienne

Le principe des colocations Alzheimer est de mettre en place un accompagnement 24h/24 auprès des habitants. Tout au long de la journée mais également la nuit, une auxiliaire de vie est présente au sein de la maison. L'accompagnement consiste à répondre aux besoins des habitants tout en organisant la vie quotidienne qui est rythmée par les tâches domestiques : faire les courses, préparer les repas, réaliser l'entretien de la maison et du linge des colocataires, etc. Contrairement à une prestation classique d'aide à domicile, qui est limitée par un temps d'intervention, les auxiliaires qui travaillent au sein des colocations organisent leur travail et les tâches qu'elles ont à effectuer avec beaucoup plus de liberté et de souplesse, ce qui leur permet de s'adapter pour faire participer les habitants à l'ensemble de ces actes de la vie quotidienne. Cette approche consistant à faire « avec » au lieu de faire « pour » contribue à mobiliser les habitants, à leur rythme, tout au long de la journée et cela peut avoir pour effet de ralentir leur perte d'autonomie. C'est ce que constate la fille de Catherine, une habitante dans le domicile partagé de Cléguer :

« Elle (Catherine) 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 ». (Monographie du Domicile Partagé de Cléguer)

En effet, cette stimulation quotidienne semble diminuer les effets de la maladie. La réalisation de ces tâches devient un moment d'éveil des sens notamment, par exemple, lors du pliage du linge à la Maison du Thil :

« L'auxiliaire pose du linge devant les colocataires qui sont assis autour de la table de la salle à manger. Françoise, Michel et Michelle, l'aident à le plier. (...) Michel et Françoise manipulent avec intérêt les vêtements, ils les lissent pour les défroisser, les plient puis les déplient, les relissent. ». (Monographie de la Maison du Thil)

Ces sollicitations s'adaptent néanmoins aux capacités et aux envies des colocataires. Certains participent plus que d'autres et prennent même des initiatives sans attendre d'y être invités. C'est notamment le cas d'Albertine, une habitante de la maison partagée d'Ama Vitae :

« Si Albertine apprécie le fait de ne pas avoir à cuisiner, en revanche elle a besoin de participer. Après avoir mangé l'entrée, elle se lève et va chercher les assiettes pour servir à tout le monde le plat de résistance. Jennifer (l'auxiliaire de vie) la laisse faire ». (Monographie de la Maison Partagée d'Ama Vitae)

Ainsi, la participation de chacun est variable et s'ajuste à leurs envies du moment, à leurs centres d'intérêt et aussi aux opportunités qu'offrent les diverses tâches à réaliser, comme le montre cet extrait de la monographie de la Maison des Sages de Buc :

« Muriel (auxiliaire de vie) est dans la cuisine pour préparer le repas. Robert, un habitant, arrive à ce moment-là, il regarde par la fenêtre et en désignant le château que l'on voit au loin dans la forêt, il déclare : « bon, moi je vais monter là-haut cet après-midi ». Muriel sourit et lui dit que c'est une bonne idée. Et comme pour l'instant, il n'a rien de prévu, elle le sollicite pour éplucher les pommes afin de préparer un crumble pour le dessert du midi. » (Monographie de la Maison des Sages de Buc)

La stimulation s'adapte ainsi aux capacités de chacun et se fait toujours dans le souci de ne pas mettre en échec la personne aidée. La participation des colocataires à la réalisation des tâches domestiques est toujours proposée même lorsque les capacités diminuent, néanmoins il n'y a aucune exigence de réussite ou d'efficacité. La réalisation de ces tâches est avant tout un support à l'échange, au moment partagé. En plus du maintien des capacités, l'ensemble des sollicitations intellectuelles autant que physiques, permet dans certains cas le rétablissement de certaines capacités. À la colocation Familles Solidaires de Zillisheim, Violaine, une auxiliaire de vie, pense par exemple que Nathalie, une habitante, a gagné en autonomie depuis son arrivée. Lorsqu'elle vivait avec sa maman, c'est elle qui lui donnait à manger : *« ici elle a recommencé à manger seule »* déclare-t-elle. C'est le cas également de Josette, elle aussi habitante à la colocation

Familles Solidaires de Zillisheim qui retourne désormais seule aux toilettes suite à la stimulation quotidienne des auxiliaires pour s'y rendre.

D'un point de vue architectural, la configuration des espaces communs, la taille et la diversité des pièces permettent plus ou moins facilement la réalisation de ces activités communes. Il s'agit par exemple d'une cuisine spacieuse disposant d'un îlot central pour que tout le monde puisse participer à la confection du repas autour du plan de travail, comme à la Maison des Cultures, ou bien d'espaces ouverts entre la cuisine et la salle à manger permettant à chacun de prendre part à la préparation des repas, comme à la colocation Familles Solidaires de Zillisheim. Dans le même esprit, la maison des Sages de Buc a le projet d'aménager une buanderie, qui se trouve dans le sous-sol semi-enterré de la maison, pour en faire une pièce « jolie et agréable » où les auxiliaires de vie comme les habitants pourraient prendre plaisir à venir s'occuper ensemble du linge. Cela nécessiterait de repeindre la pièce mais également de l'équiper avec le mobilier nécessaire à l'entretien du linge avec les colocataires : tables, chaises, étagères. Sans être indispensable à l'organisation d'activités collectives, ces aménagements spécifiques favorisent grandement leur réalisation.

1.1.2 Par la vie en collectivité

La vie à plusieurs, participe également à maintenir certaines capacités et à en développer de nouvelles. Vivre en colocation à un âge avancé n'est ni commun ni évident. Cela demande de prendre de nouvelles habitudes de vie, de nouveaux repères et nécessite d'adapter son comportement à celui des autres colocataires. L'observation des différentes colocations montre que malgré la maladie, les habitants perpétuent certaines normes sociales qui répondent aux conventions de la vie en société. Ainsi, veiller à être présentable (propre, habillé, parfois même maquillé, paré de bijoux, etc.) avant de rejoindre les espaces communs et d'être confronté au regard des autres, a été observé dans plusieurs colocations. C'est le cas, par exemple, de Robert à la Maison des Sages de Buc : descendu prendre son petit déjeuner en pyjama, il a immédiatement fait demi-tour en nous apercevant dans la cuisine, pour réapparaître habillé quelques minutes plus tard. Ou encore, Nicole, vivant également à la Maison des Sages de Buc, qui souhaite prendre son petit déjeuner dans sa chambre car elle attend le passage du SSIAD qui l'aide à faire sa toilette. Elle non plus ne souhaite pas sortir de sa chambre sans avoir une tenue appropriée et conforme à l'image qu'elle veut donner d'elle face aux regards des autres.

Vivre en collectivité, c'est être soumis au regard et donc au jugement des autres en permanence. Avec l'évolution de la maladie, le souci des normes sociales tend à s'amoindrir, mais certaines perdurent néanmoins. C'est le cas des formules de politesse et notamment des façons de se saluer. Au sein du Domicile Partagé de Cléguer, Anne-Marie ne parle quasiment plus, mais dès lors qu'on s'approche d'elle et qu'on lui dit « bonjour », elle répond bonjour à son tour très spontanément. Du fait de la vie en groupe, le respect des règles de la politesse et la mobilisation du savoir-être permet aussi de stimuler les personnes ayant des troubles cognitifs. En effet, soucieuse de se maintenir dans une forme de « norme sociale » vis à vis des autres colocataires, la personne garde le souci de soi et le risque qu'elle se néglige est beaucoup moins fort que si

elle était seule à son domicile. On songe, par exemple, au fait de s'habiller avant de venir prendre le petit-déjeuner, ou d'entretenir des liens avec d'autres colocataires qui se manifeste par certaines marques d'affection. Le moment du repas est, là encore, un temps important où il s'agit de se positionner les uns par rapport aux autres.

1.2 Construire une vie communautaire à domicile

Les colocations Alzheimer sont des habitats alternatifs et collectifs mêlant espaces privatifs et espaces partagés. Ainsi, la vie au sein des colocations doit permettre aux habitants de retrouver une vie quotidienne proche de celle qu'ils avaient chez eux, avec en plus la sécurité et un accompagnement par une équipe de professionnels. Néanmoins, habiter une maison à plusieurs nécessite d'instaurer une forme communautaire de la vie, acceptable et acceptée par tous.

1.2.1 Une liberté rendue possible par une adaptation au quotidien

La vie collective repose sur la définition d'un cadre de vie. Il apparaît qu'au sein de toutes les colocations, la vie des habitants s'organise à partir d'un équilibre entre des libertés laissées aux habitants et des règles concernant le « vivre ensemble », peu formalisées et évolutives mais néanmoins structurantes.

Les colocations n'étant pas des établissements médico-sociaux, les porteurs de projet ne souhaitent pas formaliser de règles de vie au sein de la colocation. Ils préfèrent dire que la vie courante des habitants n'est possible que par une adaptation au jour le jour des professionnels à l'humeur et aux envies des colocataires. Néanmoins, au quotidien, dans une volonté d'optimisation et d'organisation, il apparaît que les familles, les auxiliaires de vie et les professionnels extérieurs peuvent être amenés à établir des règles. Les animateurs-coordonateurs doivent alors veiller à rappeler que les habitants sont chez eux et que par conséquent, il ne peut y avoir de règles figées définissant leurs modes de vies.

Dans cette même logique qui consistent à ne pas fixer ou figer de règles de vie, les porteurs de projet souhaitent également garder les colocations « indépendantes » les unes des autres, c'est-à-dire avec une organisation propre à chacune, sans qu'il n'y ait de règles communes qui s'appliqueraient partout de la même façon (y compris pour les colocations ayant le même porteur de projet). Ceci dans le but de rester dans un esprit de co-construction de la vie en communauté, qui s'écrit dans le vivre ensemble et qui n'a d'autre mot d'ordre que le « bien-être de chacun ». La singularité du fonctionnement de chaque colocation Alzheimer passe autant par les caractères et les personnalités de chaque habitant, des liens qu'ils ont construit entre eux et avec les auxiliaires, mais aussi par les conseils de colocation de chaque maison où sont prises les décisions liées au vivre ensemble, comme par exemple l'organisation de la fête de Noël avec les familles à la Maison des Cultures (cf. partie 2.1.2).

Dans l'ensemble des colocations observées, les habitants se lèvent et se couchent à l'heure qui leur convient. Seuls les habitants ayant besoin d'une aide extérieure pour réaliser leurs transferts

ou leur toilette sont contraints par des horaires qui dépendent des professionnels extérieurs à la colocation (aide-soignant de SSIAD, infirmiers libéraux, kiné). De façon générale, les réveils sont donc étalés sur la matinée, au rythme de chacun et il en va de même pour les couchers.

Si le quotidien ne semble pas être défini par des règles communes, et qu'il s'éprouve plus qu'il ne se construit, des temps particuliers rythment cependant la vie de la colocation comme présenté précédemment (cf. 1.1.1) :

- Les temps du repas
- Les activités organisées au sein de la maison : par l'équipe d'auxiliaires de vie, par les coordinateurs
- Les sorties seul ou accompagné
- Les interventions de professionnels pour un groupe : art-thérapie, équithérapie, gymnastique adaptée, etc.
- Les rendez-vous individuels avec des professionnels de santé dispensés au sein de la colocation ou à l'extérieur : orthophoniste, kiné, médecin, etc.

Pour toutes les activités collectives organisées au sein de la colocation, les habitants sont libres d'y participer ou non.

« Dans les faits, il est rare que la totalité des colocataires participent à l'animation proposée, les auxiliaires s'occupent donc de ceux qui ne suivent pas l'animation proposée » (Maison du Thil)

Enfin, la vie au sein de la maison est rythmée par les horaires de travail des auxiliaires qui se relaient toute la journée. Ainsi, dans certaines colocations, l'heure du coucher pour les personnes qui ont besoin d'une aide se fait généralement avant l'arrivée de la veilleuse de nuit afin qu'elle n'ait pas à assumer seule le coucher de plusieurs personnes.

Il est également mis en avant la liberté qui est laissée aux habitants de pouvoir sortir de la maison lorsqu'ils le souhaitent. Selon leur niveau d'autonomie, certains peuvent sortir seul tandis que d'autres (la majorité) sont accompagnés, par les auxiliaires, par des personnes en service civique ou encore par des bénévoles. Les sorties du quotidien peuvent être programmées (ex : aller les faire les courses au supermarché) ou spontanées (aller acheter du pain ou boire un café dans le quartier).

Au quotidien, les auxiliaires et l'animateur-coordonateur doivent s'adapter aux envies et besoins de chaque habitant. Cette liberté nécessite un travail important d'organisation des auxiliaires pour qu'ils parviennent à concilier les différents rythmes de chaque habitant.

Lorsque les habitants souhaitent sortir, ils ont intégré qu'ils doivent en informer ou faire la demande aux personnels présents dans la maison. Les auxiliaires organisent alors la sortie selon leurs disponibilités, celle-ci peut donc être décalée faute de personnes présentes pour les accompagner. Accorder cette liberté de mouvement implique un taux d'encadrement suffisant.

Ainsi, même si les porteurs de projets ont le sentiment de ne pas avoir instauré de règles de vie au sein des colocation et s'ils revendiquent le fait de travailler en s'adaptant aux colocataires, à leurs envies et à leur état, cette souplesse d'action n'est rendue possible que parce qu'un cadre structurant leur permet cette adaptabilité. Ce cadre fait l'objet d'une co-construction qui est propre à chaque colocation, et qui implique la participation de tous : les habitants, les familles, les auxiliaires de vie et le coordinateur. A ce sujet, les porteurs de projets et animateurs-coordonateurs mettent en avant l'importance d'informer en amont les familles sur l'absence de règles trop formalisées. En effet, avant l'entrée au sein de la colocation, pour permettre la vie auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, les familles ont tendance à instaurer des règles autour de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer principalement pour veiller à sa sécurité. Ainsi l'entrée dans la colocation où le colocataire aura davantage de liberté peut parfois inquiéter les familles. Le rôle des professionnels de la colocation est donc d'accompagner les familles à changer de regard pour les recentrer sur le bien-être et le confort de leur proche.

1.2.2 Articuler la liberté et la sécurité des habitants

L'enjeu des colocations est de conjuguer le respect de la liberté des habitants et leur sécurité. Ce sont deux enjeux qui peuvent être compliqués à articuler et mettre en place au sein du domicile initial de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer (faute d'encadrement et d'aménagement des lieux). En intégrant une colocation, les habitants entrent dans un lieu de vie avec une organisation qui définit notamment les modalités de sorties, les pièces qui sont collectives et celles qui sont privées (ex : les chambres des autres). L'objectif est ici de sécuriser le lieu de vie sans pour autant que les habitants se sentent limités. Cela se déroule à plusieurs niveaux :

- la sécurisation au sein de la maison
- le contrôle des accès au logement
- la présence continue des auxiliaires de vie
- et parfois l'utilisation de la domotique

Au sein du logement, la sécurité est pensée dans l'organisation des pièces à travers la mise à distance d'objets qui pourraient s'avérer dangereux (par exemple, la buanderie fermée à clé pour limiter l'accès aux produits d'entretiens) ou qui appartiennent aux intervenantes (par exemple le placard fermé à clé où elles déposent leurs affaires personnelles).

La sécurisation passe également par la fermeture des portes ou portails d'entrées des colocations. Cela peut se faire soit via une clé, soit à l'aide d'un interphone. Au sein de la maison du Thil, par exemple, toutes les personnes autorisées à entrer ont les clés (auxiliaires de vie, bénévoles, familles, infirmiers, etc.) afin de recréer une vie comme à domicile.

« Ici c'est une maison, chacun doit s'y sentir chez soi et quand on entre chez soi on ne sonne pas, on a la clé » (Monographie de la Maison du Thil)

La sécurisation du logement passe également par la présence continue des auxiliaires (24h/24) qui assure à chaque habitant la possibilité d'avoir une personne pour lui répondre, pour le rassurer, pour l'aider et de ne jamais rester seul face à une difficulté. Les auxiliaires surveillent les déplacements et les allers et venues des colocataires, ils veillent également à mettre hors d'accès ou à fermer temporairement les pièces qui se révèlent dangereuses en fonction des troubles des colocataires. Par précaution, et faute de pouvoir exercer une surveillance constante sur les va-et-vient des habitants, certaines colocations ferment l'accès à la cuisine car c'est le lieu où sont stockés les médicaments, d'autres ferment à clé la réserve alimentaire ou la lingerie pour éviter que ne soient consommées les réserves ou que de la lessive soit ingérée. Cela entrave la libre circulation de l'ensemble des habitants mais les auxiliaires n'ont pas d'autres solutions pour assurer la sécurité de tous, sachant que ces fermetures sont rarement définitives puisque les troubles des colocataires évoluent également et s'il arrive qu'un habitant mange une fois de la lessive il ne le fera peut-être plus la semaine suivante. Une attention doit donc être maintenue pour que ces adaptations ne deviennent pas la norme et qu'il y ait un retour à la situation initiale dès lors que le risque n'est plus avéré.

Au sein de chaque colocation, une auxiliaire de vie est présente toute la nuit. Cette veilleuse de nuit assure l'accompagnement des habitants qui ont des besoins particuliers (ex : les aider à se rendre aux toilettes, les aider à retrouver leur chambre, les rassurer, discuter, etc.). Au sein de certaines colocations, la veilleuse de nuit peut être aidée, lorsqu'une situation le nécessite, par une étudiante ou un locataire qui vit au sein de la colocation et qui en contrepartie d'un loyer réduit peut être mobilisé pendant la nuit si un colocataire chute. La présence d'une auxiliaire la nuit est une sécurité, qui marque la différence avec la vie à domicile où c'est souvent l'aidant qui pallie aux agitations nocturnes.

« À 19h45, la veilleuse de nuit arrive. Elle nous explique comment se passent les nuits : « on réalise des rondes, on écoute aux portes et on entre car certains se lèvent la nuit et se recouchent par terre. Quand y'en a un qui est malade, on met un interphone dans sa chambre. On fait des changes aussi. S'ils dorment on ne les change pas mais on essaie de faire les changes avant que les collègues arrivent. Et de façon générale, on évite qu'ils se lèvent trop tôt, car après la journée est longue » (Monographie de la Maison du Thil).

En appui à la sécurité mécanique (fermeture des portes) et à la sécurité humaine (surveillance des mouvements), certaines colocations mettent en place des moyens techniques qui permettent de renforcer la surveillance. Cela peut passer par la mise en place d'un traceur GPS intégré dans une montre que les habitants portent (Familles solidaires de Zillisheim). Elle permet de pouvoir suivre le déplacement hors de l'habitat pour les personnes ayant les capacités de sortir seules ou lorsqu'une personne quitte le logement sans avoir prévenu l'équipe. Un détecteur de chute ou de mouvement est parfois installé pour aider l'intervenante de nuit à suivre les déplacements des habitants et intervenir rapidement (Maison Partagée d'Ama Vitae). La domotique peut également servir à faciliter les tâches du quotidien en automatisant certaines opérations (ex : allumer les lumières, ouvrir/fermer les volets, ...).

Pour autant, les colocations restent des domiciles et ne sont donc pas tenues de respecter les normes de sécurité propres aux établissements recevant du public (ex : HACCP, sécurité incendie). De plus, les caractéristiques de certains logements peuvent être utilisés par les auxiliaires de vie pour surveiller l'activité nocturne, comme l'explique la veilleuse de nuit à la Maison des Cultures : *« on n'a pas de système d'alerte pour appeler, on fonctionne au bruit. Comme il y a du parquet dans toute la maison, ça grince. Et je reconnais les pas de chaque personne. En fonction d'où vient le bruit, du rythme, je sais qui est debout ».*

1.3 Favoriser la vie collective

La vie collective à un âge avancé lorsqu'on a vécu toute sa vie chez soi, n'est pas évident. D'autant que l'entrée des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer résulte le plus souvent d'un choix de la famille, qui s'est imposé au vu de la perte d'autonomie et des risques encourus : *« je ne pouvais plus vivre chez moi car je tombais souvent, je ne pouvais plus me relever et l'infirmière qui est venue le soir m'a trouvée par terre. Mes enfants m'ont dit de venir ici car c'était mieux pour moi »* (Marguerite, 98 ans, Monographie de la colocation Familles solidaires de Zillisheim). L'entrée dans une colocation Alzheimer peut aussi être motivé par le besoin de garder une vie sociale : *« (...) comme elle se sentait isolée chez elle, car elle ne sortait plus, alors elle est venue ici pour retrouver une vie sociale. On pense que petit à petit, elle va s'habituer »* (Fille de Bernadette, Monographie de la Maison des Sages de Buc). Pour rendre moins difficile cette rupture avec son domicile, quelques habitants comme Bernadette de la Maison des Sages s'est autoconvaincue que son installation au sein de la maison n'était que temporaire, et qu'elle était venue juste *« pour y passer l'hiver ».*

Malgré des troubles cognitifs plus ou moins avancés, les habitants semblent bien faire la différence entre leur vie d'avant et cette nouvelle vie : *« Oui il y a du monde, il y a des assistantes de vie, il y a d'autres habitants, mais ce n'est pas notre famille. »* (Marguerite, Colocation Familles solidaires de Zillisheim). Pour celles et ceux qui vivaient chez eux avec leur conjoint, la séparation est très douloureuse. C'est le cas d'Anne-Marie (85 ans), une habitante du domicile partagé de Cléguer qui, à son entrée au sein du domicile cherchait son mari constamment (son mari avait été placé en EHPAD). A la Maison Partagée d'Ama Vitae c'est Albertine (79 ans) qui a du mal à s'acclimater à la colocation en raison de sa séparation avec son mari, qui habite encore dans leur maison.

Malgré le sentiment de solitude que peuvent éprouver certains habitants, la vie collective génère des nouveaux moments de plaisir et de joie dans l'instant présent qui permettent aux habitants de se sentir bien dans ce nouvel environnement.

1.3.1 Les critères d'entrée

La plupart des colocations ont établi des critères d'entrée, qui définissent en amont de la démarche d'intégration si la personne peut candidater à une place au sein de la colocation. Si ces critères sont assez restreints, ils marquent néanmoins des différences entre les colocations, par exemple leur souhait d'accueillir ou non des malades jeunes (personnes de moins de 60 ans).

Au sein de la colocation Familles solidaires de Zillisheim, pour intégrer la colocation il faut :

- Avoir un diagnostic Alzheimer ou des troubles apparentés
- Être dans une situation d'urgence au regard des besoins de l'aidant
- Être en capacité de vivre en collectivité et de partager l'espace et le temps des auxiliaires de vie consacrée à chaque habitant
- Percevoir l'APA ou la PCH et donc des besoins en accompagnement (afin de mutualiser cette prestation avec celles des autres habitants et ainsi pouvoir bénéficier d'une présence et d'accompagnement 24/24)
- Être en capacité de payer le loyer

Pour le domicile partagé de Cléguer, seuls deux critères sont généralement pris en compte :

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

Pour la Maison des Sages de Buc, il faut :

- Avoir une maladie d'Alzheimer ou apparentée
- Avoir plus de 60 ans

Pour la Maison du Thil, les critères d'entrée sont :

- Avoir plus de 50 ans
- Être en GIR 3 ou 4
- Avoir une famille présente et investie dans la colocation

Pour la Maison des Cultures, les critères sont :

- Avoir des troubles cognitifs une maladie d'Alzheimer ou apparentée
- Avoir plus de 60 ans
- Accueil à partir du GIR 5

Pour la Maison Partagée d'Ama Vitae, il n'y a pas vraiment de limites prévues pour permettre l'entrée dans les maisons partagées. Seule une grande difficulté sur le plan moteur serait limitante du fait de la présence d'escalier et du projet de sorties quotidiennes. L'accessibilité de l'habitat est un critère important lors de l'entrée dans la colocation mais également concernant la vie sur le long terme au sein de celui-ci.

Dans tous les cas, la mise en place d'une mesure de protection juridique n'est pas une condition d'entrée, mais elle est parfois recommandée par les porteurs de projet (il s'agit fréquemment d'une simple habilitation familiale).

Le point commun à tous les dispositifs, c'est la présence de troubles neurocognitifs qui ne permet plus aux proches d'assurer le maintien au domicile de la personne. S'il y a un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentées (MASA) dans la plupart des cas, il arrive parfois que ce diagnostic est erroné (ex de Robert à la Maison des Sages, de Nathalie à Famille Solidaire) ou bien il n'est pas clairement établi (exemple de Michel dans la Monographie de la Maison du Thil). Cela n'est pas une situation isolée puisqu'en France, il y aurait près d'un tiers de patients qui seraient diagnostiqués par erreur comme étant atteint d'une MASA¹.

1.3.2 L'intégration d'un nouveau colocataire

Bien souvent, les habitants entrent dans la colocation et y restent jusqu'à leur décès. Il ne s'agit pas d'un lieu de passage ou encore d'un domicile « tremplin » permettant aux habitants de s'habituer à la vie collective pour ensuite aller vivre en établissement. Pour les porteurs de projet, les colocations Alzheimer sont une « troisième voie », un lieu de vie alternatif à la vie en établissement et la vie à domicile. De ce fait, et de par le nombre restreint d'habitants au sein de chaque colocation (de 7 à 10 habitants), les chambres individuelles sont le plus souvent libérées suite à un décès et ne restent pas inoccupées très longtemps. Certaines colocations comme le domicile partagé de Cléguer ou encore la Maison des Sages de Buc disposent d'une liste d'attente d'une dizaine de personnes qui souhaiteraient venir habiter au sein de la colocation. D'autres dispositifs peuvent avoir des chambres vacantes temporairement, car ces dispositifs restent encore méconnus sur leur territoire ou très récents (Maison des Cultures, Familles Solidaires). Nous avons ainsi pu observer plusieurs moments au cours desquels un nouvel habitant venait d'arriver au sein de la colocation.

Afin d'assurer au maximum la « compatibilité » entre les habitants, des temps de rencontre sont mis en place avant qu'un nouvel habitant intègre la colocation (temps de rencontre, journée en immersion, etc.). Des critères de sélection peuvent également être définis et des temps d'échanges ont lieu avec la famille.

Le processus d'intégration d'un nouveau colocataire varie d'un dispositif à un autre sur certains aspects comme le nombre de jours d'immersion, ou encore la rencontre préalable des familles à leur domicile ou au sein des locaux de la structure. Mais globalement, les étapes d'intégration sont les mêmes :

¹ "Maladie d'Alzheimer : un diagnostic simplifié, avec les critères les plus fiables", Inserm, juin 2012
<https://presse.inserm.fr/maladie-dalzheimer-un-diagnostic-simplifie-avec-les-criteres-les-plus-fiables/12970/#:~:text=Combien%20de%20patients%20ont%20un,très%20précoce%20de%20la%20maladie.>

➤ **Étape 1 : Rencontrer la famille**

Cette rencontre est généralement réalisée par l'animateur-coordonateur (cf. infra 2.3) soit au domicile de la famille, comme c'est le cas pour la Maison des Sages et la Maison du Thil, ou dans les locaux de la structure qui porte le dispositif (Maison partagée d'Ama Vitae). L'objectif de cette rencontre est de faire connaissance avec le futur habitant et ses proches, et leur présenter la colocation.

➤ **Étape 2 : la période d'immersion au sein de la colocation**

Ensuite, si le futur colocataire et ses proches sont d'accord, l'intégration se fait progressivement : sur 8 à 10 jours à la Maison du Thil ; sur une période de 15 jours par demi-journées à la maison partagée Ama Vitae ; sur 2 journées à la colocation Familles solidaires de Zillisheim (qu'ils envisageant de faire évoluer sur une durée d'un mois), sur une période d'un mois en réalisant 1 à 2 jours par semaine à la Maison des Cultures. Ces premiers temps d'immersion peuvent être déstabilisant et perturbant pour la personne, car elle n'a plus ses repères habituels et elle découvre de nouvelles personnes, des visages encore inconnus. Il n'y a pas de définition stricte de la période d'immersion dans les colocations Alzheimer, car les porteurs de projet s'adaptent à chaque personne. Pour certaines personnes, l'intégration peut se passer très rapidement (exemple de Christine, la dernière arrivée à la Maison des Cultures). Pour d'autres, l'intégration peut s'étaler sur plusieurs semaines (c'est le cas de Marie-Françoise à Familles Solidaires).

➤ **Étape 3 : Recueil des motivations, du récit de vie et des habitudes de vie de la personne**

En parallèle de la phase d'immersion, des échanges ont lieu entre la famille, les professionnels (porteur de projet, coordinatrice, auxiliaires de vie) et la personne concernée, afin de bien comprendre la situation, les attentes et les motivations de chacun. Ces échanges doivent également permettre de relever les éventuels freins, difficultés ou questionnements de la part des différentes parties prenantes, ou dans les habitudes de vie de la personne. Dans toutes les colocations, les familles sont invitées à écrire le récit de vie de leur proche dans un format plus ou moins long. Cette histoire est conservée dans un dossier au sein de la colocation pour que les auxiliaires comme les bénévoles y aient accès.

➤ **Étape 4 : La prise de décision**

Dans certains dispositifs, le choix d'intégrer ou non le nouveau colocataire se fera de manière « officielle » via un comité de choix des locataires qui se réunit afin de statuer sur l'entrée ou non du nouvel habitant au sein de la colocation. C'est le cas de la colocation Familles solidaires de Zillisheim, qui a un comité composé de la direction, de la responsable de l'animation de Familles Solidaires, de la directrice de la MAIA68, d'un représentant des familles, du médecin conseil du Conseil départemental ainsi que des auxiliaires de vie. Les habitants peuvent apporter leur avis mais ils ne sont pas réellement intégrés dans le comité.

Afin de laisser le temps nécessaire pour s'adapter à tout le monde (autant aux colocataires déjà présents qu'à celui ou celle qui intègre la colocation), il n'y a qu'une seule entrée à la fois, et ce pour l'ensemble des domiciles partagés. De multiples précautions sont prises au moment de l'intégration d'un nouvel habitant. Les animatrices et les auxiliaires accompagnent ces premiers moments en apportant une attention renforcée au nouvel arrivant. Elles en discutent ensemble en réunion d'équipe et elles partagent leurs observations et leurs impressions au cours de la journée.

1.3.3 Le temps des repas : prérequis de la vie collective

Les temps de repas sont des moments de partage avec et entre habitants, auxiliaires de vie, et parfois même les familles ou d'autres personnes extérieures à la colocation (des bénévoles, un partenaire invité par exemple). Tout est fait pour mettre en scène une convivialité et partager le plaisir de manger ensemble. Toutefois, au quotidien, ces temps conviviaux peuvent aussi être pesant pour les colocataires et pour les auxiliaires de vie.

➤ **Une ambiance pas toujours au beau fixe**

La première raison relève des interactions et du jeu des relations entre habitants, qui peuvent se dérouler lors des repas collectifs, entraînant ainsi des tensions ou une mauvaise ambiance générale. Ces relations peuvent être liées à des habitants qui ne s'entendent pas. Les moments collectifs comme le repas se transforment alors en règlement de compte où les habitants expriment leurs frustrations. Ces relations peuvent aussi s'illustrer par des rivalités entre des habitants qui recherchent une attention particulière et ceux qui n'apprécient pas que d'autres captent sur eux l'attention des professionnels. A la Maison Partagé d'Ama Vitae, deux fortes personnalités, actuellement peu compatibles, occupent les échanges à table :

« Il est 18h30, tout le monde a faim et le repas commence. Albertine veut que je m'assoie à côté d'elle mais pas à côté de Christian. Jennifer intervient pour dire que je vais m'asseoir entre les deux comme ça il n'y aura pas de problème. Albertine et Christian ne s'entendent pas bien. Au cours du repas, Christian agace à nouveau les autres habitants. Il fait volontairement des bruits avec sa bouche. Annick trouve que ce sont « des enfantillages ». Gabrielle n'apprécie pas non plus et lui tourne le dos autant qu'elle peut. Bernadette, Germaine et Lucien ne semblent pas trop s'en soucier. Avant que l'entrée arrive, Albertine se lève pour attraper les serviettes dans un tiroir du buffet et les distribue à chacun. Lorsqu'elle tend une serviette à Christian, il lui dit merci une première fois et se met à répéter en continue : « merci, merci, merci, merci, merci, merci, etc. ». Agacée, Albertine lui répond : « ça va, j'ai entendu ». Mais Christian ne s'arrête pas pour autant : « merci, merci, merci, merci, merci, etc. ». Jennifer intervient en disant à Albertine : « vous

savez bien qu'il attend que vous ne lui disiez « de rien ». Albertine ne relève pas². » (Monographie de la Maison Partagé d'Ama Vitae).

➤ **Des temps difficiles à animer (repas silencieux)**

Les temps de repas sont également des temps qui peuvent être difficiles à animer au quotidien car les habitants, ne sont pas toujours enclins à discuter entre eux. Bien souvent, si l'animation n'est pas prise en main par un intervenant (professionnel ou bénévole), le repas est calme voir silencieux.

Lorsque ces temps se déroulent de façon plus individuelle (en formant des sous-groupes et en effectuant un service individuel à table par exemple), le repas est généralement silencieux puisque les auxiliaires de vie sont occupées à passer d'une table à une autre pour servir chaque colocataire et ont moins de temps pour faire la conversation. Dans l'organisation des tâches de la vie ordinaire, l'aide à la prise du repas passe avant l'animation de la conversation, qui nécessite un travail supplémentaire que les auxiliaires n'ont pas toujours le temps ni les moyens de réaliser. Les animateurs-coordonateurs prennent ce rôle quand ils sont présents, ce qui leur permet d'identifier les différents ressorts qui peuvent être mobilisés pour parler avec les personnes, les centres d'intérêts partagés ou les différents sujets de conversation qui suscitent des échanges ou des réactions.

➤ **Les va-et-vient des auxiliaires de vie**

Dans la majorité des domiciles observés, les auxiliaires de vie prennent le repas avec les habitants. Toutefois, elles se lèvent régulièrement pour faire le service à table ou pour aider un habitant à prendre son repas. Certaines passent davantage de temps debout plutôt que assises durant le repas, notamment lorsqu'elles doivent faire la navette pour aider plusieurs habitants à manger en même temps. Pour les colocataires qui nécessitent une attention particulière, il est parfois nécessaire de faire un accompagnement individuel en « un pour un », afin de le stimuler pour le moindre geste, la moindre mastication. C'est le cas, par exemple, de Suzanne, une habitante du domicile partagé de Zillisheim qui arrive encore à manger seule, mais si elle n'est pas stimulée au cours du repas, elle peut s'endormir à tout moment. La charge de travail et d'attention que les auxiliaires de vie doivent fournir pendant les repas est intense, d'autant qu'elles doivent également veiller à la sécurité des habitants (risque de fausse route, risque de se blesser, etc.).

² Lire la suite dans la monographie de la Maison Partagé d'Ama Vitae.

➤ **Déroulement du repas en deux temps en fonction du degré d'autonomie des personnes**

Certains dispositifs comme les domiciles partagés de Cléguer ont fait le choix de diviser le moment du repas en deux temps, afin que les auxiliaires de vie puissent d'abord faire manger les colocataires les moins autonomes, puis dans un second temps, les habitants plus autonomes. Cela permet aux auxiliaires de vie d'être plus présentes pour les habitants ayant besoin d'une aide individuelle soutenue tout au long du repas. Mais cela peut également créer de la frustration ou de l'impatience vis à vis des autres habitants qui attendent, comme c'est le cas de Cathy, une des habitantes qui manifestait fortement son envie d'aller se coucher alors qu'elle devait patienter avant de dîner. Cela contraint donc les professionnels à donner à manger à tous les habitants et à tenter de se démultiplier, de se « couper en quatre » afin de pouvoir aider tout le monde à la fois.

Face à ces difficultés, les professionnels ont su développer plusieurs bonnes pratiques :

• **Animer le repas par un professionnel de la colocation**

La bonne pratique la plus développée au sein des colocations Alzheimer et que nous avons pu observer au sein de la quasi-totalité des dispositifs, concerne l'animation du repas par un (ou plusieurs) professionnels ou bénévoles. C'est le cas par exemple lors du déjeuner à Familles Solidaires à Zillisheim, où l'ambiance du repas est impulsée par les auxiliaires de vie qui racontent des blagues, parlent en Alsacien, chantent et rient avec les habitants. Ou encore avec Alain, le coordinateur bénévole à la Maison des Sages de Buc qui, pendant le repas, anime la discussion en parlant de l'époque de ses études de médecine, dans les années 70, en revisitant les références culturelles de cette époque que les colocataires ont bien connue.

D'autre part, il semblerait que, plus on avance au cours de la journée et plus les repas collectifs sont difficiles à animer. Ainsi, alors que la convivialité est présente lors du déjeuner, il arrive que le repas du soir soit davantage sujet aux tensions et disputes entre habitants, aux plaintes ou aux paroles agressives. Aux yeux des auxiliaires et des animatrices, les repas du soir semblent être un moment de décharge émotionnelle pour les personnes, qui expriment peut-être des angoisses accumulées tout au long de la journée. En plus des différentes tâches à réaliser, les auxiliaires de vie doivent être attentives à ne pas laisser les tensions s'installer. A l'inverse, les petits-déjeuners se déroulent mieux, l'ambiance est plus détendue, calme et apaisée. Hormis l'hypothèse de la décharge émotionnelle, une autre explication pourrait être liée à la dimension collective du repas. En effet, contrairement aux déjeuners et dîners où la dimension collective impose l'établissement et le respect d'un horaire, les petits-déjeuners sont tous pris de manière libre au sein des dispositifs, chacun étant libre de venir à l'heure qu'il souhaite.

- **Animer le repas collectif en invitant un partenaire**

Une mauvaise ambiance à table peut aussi être liée au jeu des interactions entre habitants, où chaque colocataire joue son rôle et sa place dans le groupe. Pour y faire face, la Maison des Sages de Buc a trouvé une parade : inviter une personne extérieure à partager le repas avec les habitants et les intervenants de la colocation, dès que cela est possible. En effet, l'arrivée d'une personne extérieure vient modifier l'ambiance des repas : chacun fait plus attention à ce qu'il dit, à comment il se comporte. De plus, cette tierce personne apporte de nouveaux sujets de conversation, elle pose des questions et anime les échanges, ce qui a aussi pour effet de soulager les auxiliaires de vie déjà bien occupées à faire le service et aider les habitants les plus dépendants. Pour assurer un roulement régulier d'invités, la coordinatrice souhaite également proposer aux familles de venir partager le repas avec les habitants une à plusieurs fois par mois.

- **Diviser le groupe afin de proposer des temps de repas semi-collectifs**

A la Maison du Thil, le choix a été fait de privilégier plusieurs petites tables pour les repas plutôt qu'une seule et même grande table. De cette manière, il est facile de moduler l'espace en formant une seule et même table ou plusieurs en fonction des affinités, des activités et de l'humeur du moment. Ainsi, pour la majorité des repas, les tables sont réparties aux quatre coins de la pièce, créant quatre espaces différents où déjeunent séparément les habitants. De plus, selon les rythmes de chaque habitant, leur autonomie, leurs besoins et selon les désagréments que ressentent certains colocataires en voyant manger les autres (par exemple un habitant qui mange avec les mains), les auxiliaires de vie estiment qu'il est plus ou moins opportun de changer la configuration de l'espace.

Dans la maison partagée d'Ama Vitae les repas sont également pris en petits groupes pour éviter les conflits ou pour permettre d'apporter davantage d'attention aux moins autonomes : cinq habitants déjeunent ensemble avec la jeune fille en service civique dans la salle à manger pendant que deux autres préfèrent manger dans un endroit plus calme (la véranda), et la septième mange dans la cuisine avec une auxiliaire de vie qui l'aide à prendre son repas.

- **Séparer les habitants qui ne s'entendent pas**

Certains conflits lors du repas peuvent également être limités ou évités, en fonction de la place à table de chaque habitant. Dans certaines colocations, il y a un plan de table qui est établi, comme à la Maison des Cultures. De cette manière, les professionnels peuvent gérer les incompatibilités entre certains colocataires. A la Maison des Sages de Buc, sont placés à chaque extrémité de la table Robert et Bernard car ils ne s'entendent pas du tout et peuvent en venir à s'affronter.

1.3.4 Des activités communes qui consolident le groupe

Les colocations organisent un bon nombre d'activités communes avec les colocataires, en dehors des tâches de la vie quotidienne comme faire les courses ou faire à manger. Les journées sont pour la plupart rythmées par une activité au cours de l'après-midi et parfois aussi en fin de matinée. En fonction des activités réalisées, les objectifs poursuivis sont différents : détente, favoriser la participation et le vivre ensemble, rompre l'isolement, s'amuser et se distraire, etc. Si les objectifs de chaque activité sont différents, la visée générale reste la même : cultiver un sentiment de bien-être, consolider le vivre ensemble et éviter que la manifestation des troubles ne génère des crises.

Parmi ces activités, on peut distinguer les activités programmables et des activités non programmables. **Les activités non programmables** sont proposées dans toutes les colocations Alzheimer et prennent différentes formes :

- **Des temps-conviviaux, promenades, jeux de société**

Le café après le repas fait partie d'un rituel à la Maison des Sages de Buc. Habitants et auxiliaires de vie s'installent dans le salon et s'y placent en fonction de leurs habitudes. D'autres dispositifs, comme à Zillisheim, font parfois des apéros avant le repas. Durant ces temps conviviaux, l'ambiance y est tour à tour calme, gaie, joviale.

Par ailleurs, les promenades dans le village, les jeux de société et jeux créatifs font également partie des activités non programmées qui sont courantes et communes dans toutes les colocations observées, tout comme le petit bricolage ou encore les ateliers cuisine où l'on confectionne un repas à plusieurs.

Enfin, en fonction de la période de l'année, les colocataires peuvent s'ils le souhaitent décorer la maison (noël, halloween, etc.) la recherche et la fabrication des décorations étant des occasions de sorties, de lecture, de découpage et d'assemblage, de coloriage et de peinture, etc.

Ces activités font partie du quotidien et ne sont pas nécessairement formalisées au sein du projet de vie sociale et partagée. Pour autant, elles sont partie intégrante de la vie quotidienne et sont importantes pour stimuler la participation des personnes, trouver des occupations et favoriser un bon équilibre dans les relations au sein du groupe.

- **Les autres activités improvisées**

Dans toutes les colocations observées, nous avons observé le plaisir exprimé par les personnes d'écouter de la musique, de pousser la chansonnette ou juste fredonner, d'effectuer quelques pas de danse, de s'amuser. Les coordinateurs et les auxiliaires de vie ne se privent pas pour transformer chaque petit moment de la vie quotidienne en une fête, en jouant un rôle et en

offrant aux habitants la possibilité d'en jouer un à leur tour. La musique est un ingrédient important semble-t-il pour ramener une bonne ambiance au sein de la maison et passer un bon moment entre habitants et auxiliaires de vie.

Les activités programmables varient d'une colocation à un autre, en fonction des envies et des besoins des colocataires et de l'offre culturelle présente sur le territoire. Il peut s'agir d'ateliers d'art thérapie, d'équithérapie (ou zoothérapie), de gym douce ou encore de sorties culturelles (par exemple : au musée). Ces activités font généralement partie du projet de vie sociale et partagée construit avec les habitants. A la Maison du Thil, ces activités font l'objet d'un planning mensuel particulièrement fourni, avec une équipe de bénévoles chargée de les animer. De cette manière, les auxiliaires de vie sont libres d'y participer ou non, et peuvent davantage être présentes pour les colocataires qui ne souhaitent pas suivre l'animation proposée.

Le rythme de réalisation des activités est moins soutenu au sein des colocations où la dépendance des habitants est plus importante. C'est le cas notamment des domiciles partagés de Cléguer qui regroupent aujourd'hui un nombre élevé d'habitants en grande dépendance (en GIR 1 et 2). Par conséquent, l'ambiance et les activités en sont impactées, et ce malgré toute la bonne volonté des auxiliaires de vie qui tentent tant bien que mal de faire la conversation aux habitants.

1.3.5 L'animation des temps individuels

En parallèle de la vie en collectif, des temps d'accompagnement individuel sont également réalisés pour des ateliers d'art-thérapie, des activités Snoezelen, les sorties avec un seul colocataire pour l'accompagner à la messe, boire un café dans un bar, se rendre dans un magasin pour faire une course, etc. Mais pour pouvoir réaliser ces accompagnements individuels, cela demande une certaine organisation en termes de ressources humaines, afin de prévoir qui va se charger de l'accompagnement : un bénévole, une auxiliaire de vie, un membre de la famille ? Au quotidien, la réalisation d'un accompagnement individuel n'est pas toujours possible s'il n'est pas programmé et s'il n'y a les moyens humains nécessaires. Au sein de la colocation Familles solidaires à Zillisheim par exemple, alors que l'auxiliaire de vie est en train de jouer à un jeu de société avec Raymonde, elle doit interrompre le jeu à plusieurs reprises pour aller aider d'autres habitants, qui ne jouent pas mais qui ont besoin d'aide à ce moment-là.

Ces accompagnements individuels tout au long des activités de la vie quotidienne, sont importants pour les habitants car ils leur permettent d'exprimer leurs besoins individuels. Ils permettent aux auxiliaires de vie d'accorder à la personne l'attention dont elle a besoin à certains moments de la journée, de l'éloigner du collectif temporairement pour mieux la reconnaître dans sa singularité. C'est le cas notamment en fin de journée où certains habitants peuvent être un peu plus agités. A la maison des Sages de Buc par exemple, alors que Françoise déambule dans le couloir, un membre de l'équipe lui propose de venir s'asseoir dans la cuisine et lui donne le journal. Il lit un article avec elle puis la laisse poursuivre seule à voix haute. Il en est de même

avec Robert qui, avant de recevoir le traitement adapté à ses symptômes, avait régulièrement des accès de colère et des troubles du comportement en fin de journée. Le fait de l'isoler du groupe en l'emmenant à l'extérieur et en restant à ses côtés s'est révélé être une stratégie efficace pour l'apaiser : il redevenait plus calme en étant avec un professionnel entièrement disponible pour lui.

Ces accompagnements individuels permettent donc aussi d'apaiser les habitants, de faire diminuer les tensions. De ce fait, ils sont nécessaires au bon équilibre de la colocation, tout comme les temps collectifs qui permettent de fédérer les habitants, de favoriser l'entraide ou de rompre l'isolement. Mais la réalisation des accompagnements individuels demande une organisation souple, agile, et suffisamment dotée en termes de ressources humaines. Elle nécessite également un aménagement des espaces permettant de mener à la fois des activités à plusieurs, et de passer des moments en s'isolant ou en s'écartant mais sans pour autant s'exclure ou se réfugier dans sa chambre (le salon, un bureau, le jardin, etc.).

1.3.6 Quelques points de vigilances

➤ **L'aggravation de la dépendance au sein d'une colocation**

L'évolution de la dépendance et de la maladie à des stades différents en fonction des habitants va venir créer des déséquilibres au sein des colocations au fil des années. C'est le cas notamment au sein des domiciles partagés de Cléguer qui est l'un des premiers dispositifs en France proposant ce type de solution pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, depuis 1995. Les professionnels qui y travaillent voient la dépendance des habitants s'aggraver, avec des besoins plus importants sur tous les gestes de la vie quotidienne, mais avec des moyens humains qui restent équivalents. Certains moments du quotidien comme les repas, l'aide à la toilette ou encore la nuit se transforment alors parfois en course contre la montre pour les auxiliaires de vie qui doivent apporter une aide individuelle à plusieurs habitants. La dépendance nécessite de prendre du temps avec la personne et lorsqu'elle n'est pas anticipée, cette aggravation de la dépendance peut diminuer l'attention portée aux autres, aux plus autonomes. Il est alors compliqué pour les auxiliaires de maintenir la vie collective et la cohésion au sein de la colocation notamment quand l'effectif est réduit à certains moments de la journée. Au-delà de la perte d'autonomie, les habitants peuvent connaître une aggravation de leurs symptômes. Cela amène d'ailleurs à de l'épuisement professionnel lorsque des crises se répètent au quotidien.

L'aggravation de la dépendance au sein de la colocation nécessite donc l'intégration de ce risque lié à la grande dépendance au sein du projet de vie sociale et partagée afin de prévoir une organisation adaptée et différenciée, avec par exemple, l'augmentation de l'accompagnement professionnels par une équipe pluridisciplinaire ou de bénévoles. Au sein de la Maison des Sages, la famille d'une habitante a anticipé cette problématique en embauchant pour leur maman une auxiliaire de vie supplémentaire qui a pour mission de s'occuper d'elle exclusivement pour sa toilette et lors des repas. Cette solution a évidemment un coût que toutes les familles ne peuvent

pas assumer mais elle a l'avantage de ne pas faire peser le besoin croissant d'attention d'un habitant perdant en autonomie sur les autres colocataires plus autonomes.

➤ **Quand les troubles du comportement et l'agressivité viennent perturber la vie collective**

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent présenter des troubles du comportement plus ou moins importants en fonction de l'évolution de la maladie. Toutefois, l'établissement du diagnostic et la mise en place d'un traitement adapté (comprenant les techniques non médicamenteuses) permettent de diminuer le retentissement de ces troubles et de rechercher le bien-être de la personne. Les habitants apaisés peuvent ainsi mieux vivre en collectif.

Lorsque le diagnostic n'est pas établi ou qu'il est erroné, il peut arriver que des troubles très sévères se manifestent et viennent perturber la vie de la maison. Ce fût le cas à la Maison des Sages de Buc avec Robert. Le diagnostic de sa maladie n'avait pas été établi et Robert avait parfois un comportement agressif à l'égard des professionnels et des autres habitants. Il pouvait aussi se montrer violent physiquement par des gestes brusques ou d'intimidation. Face à ces troubles qui perturbaient considérablement la vie quotidienne des autres habitants, plusieurs membres de l'équipe, notamment la coordinatrice et le gériatre bénévole au sein de la Maison des Sages, en collaboration avec les enfants de Robert, ont mis en œuvre les démarches nécessaires pour la recherche du bon diagnostic et du traitement adapté. Cette recherche s'est étalée sur une période de six mois au cours de laquelle la vie de la colocation a été maintes fois perturbée par l'agressivité et les troubles du comportement de Robert. Depuis que le diagnostic est établi (maladie à corps de Lewy), Robert prend un nouveau traitement et a retrouvé une vie sociale et une place au sein de la colocation.

Les troubles du comportement et les manifestations d'agressivité sont redoutés car ils peuvent blesser les autres colocataires, provoquer des angoisses, des réactions de défense, de repli sur soi qui affaiblissent la vie ensemble. Ce fût le cas à Famille Solidaire à Zillisheim avec une ancienne habitante atteinte de la maladie de Benson. Elle présentait d'importants troubles du comportement avec des excès de violence qui se traduisaient notamment par des insultes envers les habitants et envers les professionnels, et parfois des agressions physiques. Les auxiliaires de vie ont tenté plusieurs approches avec cette habitante afin de l'apaiser et diminuer son agressivité, mais sans résultat. Elle a donc dû être admise en unité cognitivo-comportementale à l'hôpital, en vue d'une adaptation médicamenteuse qui n'était pas réalisable au sein de la colocation.

Pour prévenir la survenue de ces situations complexes, les porteurs de projet de ces deux dispositifs ont développé une vigilance particulière sur l'état médical à l'entrée dans la colocation. Ils vérifient que le nouvel habitant est atteint d'une maladie neuro-évolutive antérieurement diagnostiquée et suivie à domicile, avec l'absence de troubles comportementaux majeurs qui seraient incompatibles avec la vie en communauté.

➤ **L'intégration des jeunes malades d'Alzheimer à une colocation**

Les jeunes malades d'Alzheimer sont des personnes ayant moins de 65 ans. Il y aurait 33 000 personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer de moins de 65 ans et 5 000 de moins de 60 ans selon l'HAS³. Leurs troubles sont similaires à ceux des personnes âgées cependant elles subissent un retard de diagnostic (symptômes apparentés à d'autres maladies) et donc une prise en charge plus tardive. De plus, lorsque le maintien à domicile n'est pas possible ou non souhaité, une partie d'entre elles se retrouvent sans possibilité de prise en charge car les EHPAD n'acceptent les personnes qu'à partir de 60 ans (sauf dérogation). Les colocations Alzheimer peuvent donc être une solution d'accueil pour ces personnes.

Toutes les colocations observées, hormis la Maison des Sages de Buc, accueillait une ou plusieurs personnes Alzheimer jeunes. C'est un choix de la part de l'équipe de la Maison des Sages de Buc ne pas accueillir de jeunes malades d'Alzheimer car, selon eux, l'accompagnement est différent pour ce public. Ce point de vue est également partagé par d'autres professionnels issus des autres colocations, et notamment au sein du Domicile partagé de Cléguer porté par l'Assap-Clarpa, qui mène actuellement une réflexion sur l'ouverture de domiciles partagés spécifiques pour jeunes malades d'Alzheimer.

Les jeunes malades d'Alzheimer présentent certaines caractéristiques, comme une évolution plus rapide de leurs troubles, une fluctuation et une sévérité des troubles souvent plus importantes, ce qui implique de renforcer l'accompagnement individuel et qui rend plus complexe l'intégration de la personne au sein du groupe. Par exemple, à la colocation de Familles Solidaires, l'une des auxiliaires de vie s'inquiète sur la possible intégration d'Antoinette, la nouvelle habitante venue faire sa journée d'immersion au sein de la colocation. Après avoir observé et accompagné cette personne vivant avec la maladie d'Alzheimer durant plusieurs heures et l'ayant vu pleuré, ayant ressenti ses angoisses, l'auxiliaire de vie s'interroge sur sa capacité à trouver une place parmi le groupe. Les malades d'Alzheimer jeunes sont une problématique nouvelle dans les colocations, qui vient parfois se heurter aux limites du dispositif.

³France Alzheimer, Alzheimer touche aussi les jeunes, 21 juin 2023
<https://www.francealzheimer.org/seineetmarne/2023/06/21/jeunes-alzheimer/>

2. La création de nouveaux liens

Après la recherche du bien-être et de l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, un autre objectif pour les porteurs de projets, les auxiliaires de vie, les familles et les habitants qui viennent vivre dans ces colocations est de rompre l'isolement et de faciliter la création de nouvelles relations.

2.1 Recréer de nouveaux liens avec son proche / créer des liens entre les familles

L'un des principaux avantages de la colocation Alzheimer est de tisser un réseau de relations autour de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ce réseau permet de répartir entre différents acteurs le travail de care, travail indispensable au bien-être de la personne. Les proches aidants gardent ainsi leur place auprès de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer mais sont accompagnés des auxiliaires de vie, des soignants ou encore de l'animateur-coordonateur pour répondre aux besoins de la personne. La répartition de ce travail permet alors non seulement aux proches aidants de sortir de la solitude dans laquelle la prise en charge solitaire du travail du « *care* » (un travail chronophage et énergivore) avait pu les plonger, mais aussi de retrouver une certaine qualité dans leur relation avec la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cette dernière, grâce à la colocation Alzheimer est moins vue comme une charge ou une personne dont il faut « s'occuper » et peut de nouveau être perçue comme un conjoint, un parent, un ami...

2.1.1 La réinvention du lien familial

La relation avec le proche vivant avec la maladie d'Alzheimer est ainsi amenée à évoluer lors de l'entrée de ce dernier au sein de la colocation, et notamment pour deux raisons.

La première est la mise en place de nouvelles activités au cours desquelles la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et son proche vont se retrouver. En effet, les colocations Alzheimer offrent aux familles la possibilité de participer à de nombreuses animations mises en place par l'animateur-coordonateur telles que des repas, des jeux, des journées à thèmes... A la Maison du Thil, Blandine l'animatrice-coordinatrice a organisé, par exemple, une journée conviviale à l'occasion de la fête d'Halloween. Ce n'est pas seulement la journée en elle-même qui permet de réunir les familles et leurs proches mais aussi sa préparation, qui sollicite l'ensemble des membres de la colocations (auxiliaires de vie, colocataires, bénévoles) ainsi que les proches aidants. De même, à la Maison du Thil nous avons pu assister à un atelier cuisine organisé cette

fois-ci à l'initiative des familles elles-mêmes. Si ces dernières peuvent se livrer à ce genre d'intervention c'est bien parce qu'elles sont déchargées d'une part du travail du « care ». Dans son ouvrage *Au fil du soin*⁴, Natalie Rigaux éclaire cette situation en faisant appel au concept d'expérience : celui-ci désigne l'interaction qui a lieu entre un organisme et son environnement et qui permet à cet organisme de se constituer en tant qu'individu. Comme toute interaction, elle suppose une forme d'équilibre. Or, l'auteure montre que, s'il ne fait appel à aucune aide, le proche aidant tend à « s'abimer dans le soin ». Il subit la maladie de son proche et se fait en quelque sorte happer par son environnement. Dès lors, l'interaction n'est quasi plus existante et crée ainsi un déficit d'expérience qui rompt en partie le lien entre le proche aidant et la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les colocations Alzheimer, en assurant une grande partie de l'accompagnement de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, rétablissent l'équilibre nécessaire à l'individuation de chacun.

Ensuite, la seconde raison qui explique une plus grande proximité entre la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et ses proches est l'appui des professionnels lors de difficultés rencontrées dans l'échange. En effet, les auxiliaires de vie ont développé une certaine habileté à comprendre et surtout à communiquer avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette capacité peut être d'une très grande aide pour le proche aidant qui peut se retrouver démuni face aux différents symptômes de la maladie. Sophie, fille de Bernadette (86 ans, colocataire à la Maison des Sages de Buc), affirme être étonnée par leur bienveillance des auxiliaires de vie qui s'occupent des habitants, qui l'incite à son tour à changer ses relations avec sa mère :

« Maman n'était pas très maternante, pas très douce. Mais je découvre le bonheur de créer une nouvelle relation avec elle. Depuis son arrivée à la Maison des Sages, j'ai envie de la chouchouter, d'être dans la douceur avec elle. ». (Monographie de la Maison des Sages de Buc).

C'est en s'inspirant notamment des auxiliaires de vie et en observant une autre façon de faire que la jeune femme réinvente le lien entretenu avec sa maman.

2.1.2 La création d'une forme de solidarité entre les familles

Si les colocations Alzheimer permettent de nouer des liens entre les familles des habitants, la création de ce lien ne se fait pas nécessairement de façon spontanée. Elle nécessite bien souvent des espaces et des médiations permettant la mise en relation des proches-aidants. Les familles n'ont, par ailleurs, pas les mêmes connaissances et les mêmes aptitudes pour coopérer et

⁴ Rigaux Natalie, *Au fil du soin. L'expérience des personnes « démentes » vivant au domicile de leurs proches et des professionnel-le-s.*, Peter Lang, 2022, 322p

prendre des décisions ensemble . Il y a donc parfois une confrontation des cultures des familles. C'est à cette occasion que l'animateur-coordonateur est amené à jouer un rôle central, en créant des temps de rencontres conviviaux ou en donnant les moyens et les outils pour permettre les échanges entre les familles. A la Maison des Cultures, Caroline l'animatrice coordinatrice régule le groupe WhatsApp des familles, en s'assurant que chaque famille utilise convenablement ce groupe, qui ne doit pas être utilisé pour envoyer des documents personnels par exemple. La transmission d'information se fait aussi par groupes Messenger ou par mails. Pour se coordonner, il est aussi nécessaire de créer des espaces de décision commun aux différentes familles, autrement dit des « conseils de colocation », comme à la Maison des Cultures où cette réunion se déroule en visioconférence. Ces réunions sont organisées par le porteur de projet et le coordinateur, ainsi que les représentants de tous les acteurs de la colocation qui y participent. Les familles des colocataires discutent du programme des activités, du calendrier, des décisions à prendre, et s'organisent pour l'achat groupé de certains produits essentiels à tous comme c'est le cas à la Maison du Thil où elles passent commande auprès d'un fournisseur pour se réapprovisionner en protection (elles reçoivent une enveloppe de l'APA fléchée sur les protections en cas d'incontinence). Se pose alors la question de la répartition des missions entre la coordinatrice et les familles dans l'optique de faciliter la vie quotidienne. Une colocation a par exemple demandé une avance de trésorerie aux familles afin de pouvoir parer rapidement au remplacement de matériel électro-ménager sans que cela ne passe par un conseil de colocation, ce qui aurait allongé le délai d'acquisition.

La solidarité entre les familles passe notamment par l'instauration d'une forme de pair-aidance que l'on a pu observer par exemple au Domicile partagé de Cléguer entre les familles de Sylvie et de Céline. Quand la famille de Sylvie (principalement ses sœurs) vient lui rendre visite, si elles font une sortie, elles proposent également à Céline et inversement, quand la famille de Céline vient (son mari), il sort aussi avec Sylvie. En fait, certaines familles se connaissent et s'occupent parfois d'un autre habitant que leur parent quand ils viennent. Cela passe aussi par le fait que la venue d'une famille soit partagée par l'ensemble des habitants. Un fils amène par exemple un gâteau à partager au sein de la colocation tandis qu'auparavant lorsque sa mère était en EHPAD, il ne ramenait qu'une part pour elle. Aujourd'hui, il ne lui viendrait pas à l'esprit de ramener qu'une seule part de gâteau. Cette solidarité et la confiance qui en émane contribuent à donner un aspect familial aux colocations. C'est du moins ce qu'affirme régulièrement les proches au cours des entretiens. Le frère de Nathalie 53 ans, habitante de la colocation Familles solidaires à Zillisheim l'explique ainsi : « *on a confiance, c'est comme une famille.* ».

2.1.3 Une solidarité jusqu'au derniers instants

Enfin, c'est face à la mort que se révèlent les liens de solidarité tissés entre les familles tout au long de leur participation au fonctionnement des colocations Alzheimer. En effet, Aude, auxiliaire de vie au Domicile Partagé de Cléguer affirme qu'il y a une grande solidarité entre les familles notamment quand il y a un décès : « *les autres familles sont affectées et soutiennent la famille* ».

endeuillée. ». Dans toutes les colocations, il y a une cérémonie qui est organisée pour les familles. A la Maison des Sages de Buc, le décès de Claudette, l'une des colocataires, nous montre aussi l'ampleur de l'attachement qui se développe entre les familles. Lors des obsèques, toutes les autres familles des colocataires étaient présentes aux côtés des familles et des proches de la vieille dame. Une fois le proche décédé la plupart des familles se retirent des différents canaux d'informations, mais certaines restent en contact avec les auxiliaires de vie qui soutiennent aussi les familles au cours de leur deuil. En l'occurrence, Violaine, coordinatrice à la Maison des Sages de Buc, s'est rendue une ou deux fois chez la fille de Claudette après avoir constaté la difficulté de cette dernière à accepter la disparition de sa mère. Il ressort également que si les familles sont parfois préparées à la perte de leur proche, elles n'ont pas anticipé le fait de perdre le lien avec la colocation. Par exemple, au sein de la Maison du Thil, l'une des bénévoles actuelles est la fille d'un ancien colocataire aujourd'hui décédé. Au décès de son papa, elle n'a pas voulu quitter la colocation et ses habitants et elle s'est investie en tant que bénévole. La famille de Claudette à la Maison des Sages de Buc suit le même chemin : après s'être éloignée un temps de la colocation à la suite du décès de leur mère, l'une des filles de Claudette a demandé à être bénévole afin de poursuivre son engagement dans la communauté.

2.1.3 Quelques points de vigilance

➤ **Le risque d'une sélection des colocataires en fonction de leur entourage familial**

Les colocations ont besoin de la présence et de l'investissement de leur famille pour organiser la vie au sein de la colocation. Mais qu'en est-il des personnes âgées qui n'ont plus de famille ou de proches ? Dans quelles mesures ces personnes peuvent-elles accéder aux colocations ? Autrement dit, est-ce que les colocations sont réservées aux habitants ayant une famille ? A la Maison des Cultures, deux personnes placées sous curatelle ont été intégrées au sein de la colocation. Ces deux habitants n'ayant plus d'entourage familial, c'est un mandataire judiciaire qui assure la mise en place et le suivi de la mesure de protection. Cependant, aucun des deux mandataires ne participent aux conseils de colocation, ni même au suivi médical de ces habitants (comme la prise de rendez-vous et l'accompagnement aux consultations). Cela interroge le porteur de projet sur le nombre d'habitant pouvant intégrer la colocation dans ces conditions. Au-delà du fait d'avoir un entourage, il est nécessaire que celui-ci soit prêt à s'engager et qu'il s'entende bien avec l'habitant. Ce préalable ressort d'ailleurs comme un critère de sélection. Toutefois, malgré ce que peut annoncer la famille avant l'intégration de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, des conflits familiaux peuvent resurgir et venir perturber la vie au sein de la colocation.

➤ **Un engagement variable des familles**

Certaines familles s'engagent dès l'arrivée de leur proche, tandis que d'autres ne s'impliquent que plus tard. Leur engagement peut se manifester par une présence et des visites régulières au sein de la colocation. D'autres sans être présents au quotidien sont réactifs dès lors que la coordinatrice les sollicite sur un sujet concernant leur parent ou la vie de la colocation. L'engagement des familles est surtout attendu pour le suivi médical des colocataires, les colocations n'ayant pas de médecin coordonnateur.

Il arrive également que les familles ne soient que très peu présentes tant près de leurs proches que dans leur participation à la vie de la colocation. Il y a ceux enfin qui ne trouvent pas leur place dans le fonctionnement de la colocation et décident de retirer leur parent de la maison. Ce cas assez rare est arrivé au sein de la colocation de Familles Solidaires. Une fille aidante qui avait fait entrer son père au sein de la colocation car elle était en situation d'épuisement, a finalement décidé de le reprendre avec elle car elle culpabilisait de ne plus s'en occuper elle-même.

➤ **Qui vient en aide ?**

Les proches aidants rencontrés lors de l'enquête de terrain sont les enfants des habitants, et ce sont plus précisément les filles qui semblent être le plus présentes auprès de leur proche vivant avec la maladie d'Alzheimer. Nous avons aussi rencontré deux conjoints, une conjointe ainsi que la mère d'une jeune malade d'Alzheimer. Les conjoints des enfants peuvent également participer à la vie des colocations (visite, événement). Globalement, les proches aidants présents dans les colocations Alzheimer sont les mêmes que les proches aidants de personnes âgées : 53 % des aidants sont des enfants et 59,5 % des aidants à domicile sont des femmes⁵.

➤ **Trouver une place au proche-aidant**

La personne vivant avec la maladie d'Alzheimer peut être déstabilisée par son arrivée au sein de la colocation et le soutien de ses proches aidants apparaît alors comme essentiel. Cependant, les professionnels et le porteur de projet doivent veiller à ce que la famille ne soit pas sur-sollicitée. Les habitants peuvent par exemple avoir du mal à supporter la séparation avec leur entourage. C'est le cas d'Albertine (79 ans), une habitante de la Maison partagée Ama vitae, qui téléphonait à son mari 20 fois par jour. L'équipe d'auxiliaires a donc mis en place des créneaux où l'équipe pourrait aider Albertine à appeler son mari pour lui permettre d'avoir des temps de répit.

Les proches aidants peuvent également être des médiateurs dans l'intégration au sein de la colocation. Cela a notamment été le cas au sein de la Maison partagée Ama Vitae pour une habitante qui refusait de prendre sa douche, malgré diverses stratégies. Les auxiliaires ont alors

⁵ "Les proches aidants des personnes âgées. Les chiffres clés", DRESS Social, 2019

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/infographie-video/les-proches-aidants-des-personnes-agees-les-chiffres-cles-edition-2019>

demandé à sa fille d'intervenir. Elle est donc venue donner la douche à sa mère et depuis cela se passe mieux avec les professionnels.

L'objectif pour les professionnels de la colocation est donc de veiller à ce que les proches aidants puissent participer à cette transition, à ce relai de l'accompagnement par une autre personne que sa fille ou sa mère. Cette prise de relais n'est possible que si la confiance est installée, tant du côté de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer que de ses proches.

2.2 L'écosystème partenarial

De par leur approche domiciliaire, les colocations Alzheimer n'ont pas vocation à être un univers clos renfermé sur elles-mêmes. Elles aspirent, au contraire, à être un lieu ouvert sur leur environnement pour permettre aux habitants de mener une vie sociale qui ne se réduit pas aux interactions au sein de la colocation. Pour cela, le lieu d'implantation de la colocation est primordial et fait partie des premiers critères de choix du projet de colocation. L'ensemble des colocations observées sont installées au centre de leur commune de résidence ou dans un quartier doté de commerces de proximité : a minima boulangerie, épicerie, pharmacie. La proximité d'un centre-ville ou d'un quartier doté de ces commerces donne la possibilité aux porteurs de projet :

- De se déplacer à pied avec les colocataires autour de la maison
- De bénéficier de l'animation sociale qui génère l'activité commerciale pour occasionner des sorties quotidiennes
- De s'insérer dans la vie locale par la participation aux animations organisées par la ville ou les commerçants
- De sécuriser les sorties des colocataires qui se déplacent seuls en leur donnant la possibilité de s'adresser à un commerçant s'ils ne trouvent plus leur chemin

Néanmoins, pour que ces connexions soient opportunes, il ne suffit pas d'être à proximité mais il faut que la colocation fasse la démarche de rencontrer ces différents acteurs pour se faire connaître. Il faut installer la présence et les besoins de la colocation dans son environnement.

2.2.1 Les professionnels de santé

L'expérience des colocations observées montre que le développement des partenariats nécessaires à la colocation est un travail au long court qui évolue dans le temps. La mise en place des partenariats dépend de l'état de santé des colocataires et les relations développées avec des acteurs extérieurs à la colocation demandent à être adaptées en permanence.

Il existe plusieurs formes de partenariats. Certains sont clairement formalisés par la rédaction d'un contrat ou l'établissement d'une convention, d'autres relèvent plus d'une coopération entre deux entités pour atteindre un but ou un objectif commun tandis qu'une troisième catégorie de

partenariat constitue davantage d'une entente plus ou moins tacite. Dans l'environnement des colocations ces trois types de partenariat coexistent. Ainsi, par partenariat est englobé toutes les démarches que les porteurs de projet réalisent pour se rapprocher d'acteurs extérieurs qui pourraient être en lien avec les habitants : soient pour leur délivrer un service, un soin ou juste se mettre en relation avec eux.

Au regard des besoins en soins et en accompagnement des habitants des colocations, la constitution de partenariats avec les acteurs du médico-social et du sanitaire apparaît incontournable. La présence de professionnels comme des infirmiers, médecins généralistes, kinésithérapeutes, orthophonistes, neurologues, etc. sont des intervenants que les colocataires sont amenés à consulter et leur présence à proximité est un plus pour la colocation. Néanmoins, l'accompagnement sanitaire des colocataires n'est pas un accompagnement pris en charge par la plupart des colocations. Comme il s'agit d'un habitat alternatif non médicalisé, le suivi médical des habitants est de la responsabilité des familles. A leur entrée dans la colocation, la plupart des habitants sont déjà suivis par des professionnels qu'ils continuent à consulter depuis ce nouveau lieu de vie. Pour ceux qui ont quitté leur ville ou département de résidence pour venir vivre au sein d'une colocation, les familles ont à chercher de nouveaux praticiens. La colocation peut alors leur indiquer des professionnels avec qui elle a déjà été en contact.

Au départ, si le tissu partenarial avec des professionnels du soin n'est pas indispensable à la prise en charge des colocataires, avec l'évolution de leur pathologie l'apparition de besoins supplémentaires, l'intervention de nouveaux professionnels peut devenir nécessaire. Les partenariats que la colocation a tissés avec les acteurs locaux peuvent à ce moment être activés.

En amont de la réponse à des besoins nouveaux des colocataires, la rencontre des acteurs du soin et du médico-social est utile pour faire la promotion de la colocation et permettre l'orientation des familles vers cette alternative d'accompagnement. Par conséquent, outre les professionnels de santé et les acteurs du médico-social qui seront potentiellement sollicités pour intervenir au sein de la colocation, les porteurs de projet ont à rencontrer par exemple : les accueils de jour à proximité, les équipes spécialisées Alzheimer des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les médecins généralistes, les urgentistes, l'hôpital et/ou la clinique de proximité, etc. et tous autres professionnels amenés à rencontrer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

2.2.2 Les acteurs locaux

Les acteurs locaux rassemblent toutes les personnes ou les institutions qui ont un rôle sur la commune d'implantation de la colocation. Leur activité peut parfois sembler éloignée des centres d'intérêts ou des préoccupations des colocataires mais les rencontrer permet à la colocation de se faire connaître et de s'intégrer dans le paysage local.

➤ **La collectivité locale**

Certaines colocations sont portées par une collectivité locale. Dans d'autres cas, elle est l'une des parties prenantes (par exemple : en mettant ponctuellement à disposition un véhicule adapté). Et pour toutes les colocations Alzheimer, la mairie et les services communaux sont une ressource importante dans la mise en relation avec d'autres acteurs du territoire. Par exemple, elles peuvent faciliter la prise de contact avec les écoles élémentaires de la ville. Certaines colocations ont ainsi organisé des rencontres avec les enfants des écoles de la ville à l'occasion de chants de Noël par exemple ou pour des lectures faites par des classes de CP aux habitants de la colocation à l'occasion de l'organisation d'un goûter.

Les médiathèques sont également des équipements dépendants de la collectivité dont le travail partenarial ou l'organisation d'évènements sont facilités par l'intermédiaire de la ville.

Pour les colocations implantées dans des villages ou des villes moyennes, les agents communaux (accueil de la mairie, personnels des espaces verts, etc.) en permanence sur la commune, peuvent être une présence bienveillante permettant de « veiller » aux déplacements en autonomie des habitants de la colocation. Pour que se mettent en place ces relations tacites ou ces coopérations non formelles, il faut néanmoins que la colocation et les habitants soient connus des employés municipaux. Pour se faire connaître, certaines colocations se déplacent auprès de leurs partenaires, d'autres les invitent à venir visiter la colocation ou bien les invitent à venir déjeuner avec les habitants.

➤ **Les commerçants**

Les colocations sont implantées à proximité de commerces de proximité permettant ainsi aux auxiliaires de vie de pouvoir organiser une sortie avec les habitants pour réaliser des courses ou pour se rendre dans un café. Les commerçants ont connaissance de l'implantation de la colocation Alzheimer dans leur quartier. Cela peut être un atout si un habitant ne retrouve plus son chemin dans le quartier. Ils pratiquent ainsi une forme de surveillance bienveillante. Les liens avec les commerçants ont donc un double objectif : favoriser les liens avec l'extérieur de la colocation et sécuriser les déplacements des habitants.

➤ **Les voisins**

Certaines colocations ont également tissé des liens avec le voisinage. Ainsi, au sein du domicile partagé de Cléguer, des voisins proposaient des activités au sein même de la colocation.

« 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. » (Monographie du Domicile Partagé de Cléguer).

Ce type d'activité était tout autant apprécié des habitants que des auxiliaires de vie. Mais au fil du temps, l'état de santé des habitants s'est dégradé, leurs capacités de participation ont diminué et ces activités en lien avec l'extérieur ont été interrompues au profit d'un accompagnement plus important sur les actes de la vie quotidienne.

Néanmoins, tisser une relation avec le voisinage ou avec les commerçants n'est pas toujours évident. Si ces derniers sont tout à fait enclins à prendre part à l'accueil de ces nouveaux habitants, ils méconnaissent parfois la maladie ou même tout simplement les contraintes de la vie en collectif. Ainsi, à la Maison des Sages de Buc, les relations avec les deux voisins les plus proches se sont soldées pour eux par deux déceptions ou incompréhensions. Le premier voisin a entrepris de commencer un petit potager pour les colocataires en cultivant des plants de tomates. Il est venu plusieurs fois les entretenir puis a voulu passer la main aux colocataires. Cependant, personne n'a repris le flambeau et les plantations n'ont pas survécu. Constatant cela, le voisin a été très déçu de voir que ses efforts n'avaient pas été suivis. Un autre voisin invité à prendre l'apéritif au sein de la colocation a souhaité rendre la pareille aux colocataires en les conviant chez lui. Il a renouvelé son invitation à plusieurs reprises sans qu'elle ne se concrétise. Il a fini par se vexer. La coordinatrice déplore ces deux situations mais évoquent les contraintes supplémentaires que représente l'entretien d'un potager par les auxiliaires si les colocataires ne s'y intéressent pas, tout comme celle de déplacer un groupe ou d'extraire une auxiliaire pour accompagner seulement quelques colocataires chez le voisin. Dans le fonctionnement actuel des colocations, les interactions avec l'extérieur sont facilitées dès lors que ce sont des acteurs venant de l'extérieur qui entrent au sein de la colocation et y développent un projet avec les colocataires.

Pour permettre la mise en relation des colocataires avec leur environnement direct (social, culturel, commercial, etc.) le coordinateur a parmi ses missions le développement de la sphère partenariale de la colocation, qui est à envisager de façon très large allant des professionnels de santé aux commerçants de proximité, en passant par les associations locales, les voisins, les écoles et tous les acteurs qui peuvent contribuer à la vie de la colocation et à son ouverture sur l'extérieur.

2.3 La fonction d'animateur-coordonateur de la vie sociale et partagée

Au sein de chaque colocation, une personne est en charge de superviser la vie collective. Actuellement, cette mission est portée par différents acteurs de la colocation. Elle peut être réalisée par un salarié recruté spécifiquement sur ce poste, par un membre de la direction au sein de l'organisme qui porte la colocation ou encore par une auxiliaire de vie. Les dispositifs ayant contractualisé avec leur Conseil départemental dans le cadre de l'aide à la vie partagée (AVP) perçoivent cette aide individuelle (aide destinée aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées de plus de 65 ans ayant fait le choix de vivre dans un habitat inclusif) afin

de financer le projet de vie sociale et partagée mais également les fonctions liées à cette vie en partie collective.

Les intitulés de ce nouveau métier diffèrent en fonction des colocations :

- Coordinateur de la vie partagée
- animateur de la vie sociale et partagée
- animateur du projet de vie sociale et partagée
- animateur coordinateur
- Auxiliaire coordinatrice

Ils renvoient à des fonctions qui peuvent elles aussi différer selon le temps accordé pour cette mission et la personne qui occupe le poste. On retiendra ici la notion d'animateur-coordinateur.

2.3.1. Qui assure cette fonction ?

Toutes les colocations n'ont pas encore créé de poste intitulé d'animateur-coordinateur. Au sein du domicile partagé de Cléguer, l'AVP n'étant pas encore mis en place, il n'y a donc pas de financement du poste d'animateur-coordinateur. C'est une auxiliaire de vie qui assume cette responsabilité. Elle dédie ainsi 20 % de son temps de travail à cette mission. L'objectif à venir est qu'un animateur-coordinateur soit recruté afin d'être investi à 100 % sur cette mission.

Au sein de la maison partagée Ama vitae, c'est la directrice des deux colocations qui assurent le rôle d'animatrice. Son poste est pour l'instant financé par le forfait habitat inclusif (versé par l'ARS). Des démarches devront prochainement être réalisées auprès du Conseil Départemental afin de basculer sur un financement AVP. Enfin, un animateur-coordinateur a été recruté pour les colocations de Familles Solidaires à Zillisheim, de la maison du Thil et de la Maison des Sages à Buc. Au sein de la Maison des cultures, c'est l'une des cofondatrices du projet et psychomotricienne de métier, qui assure la fonction d'animatrice coordinatrice.

Au sein des colocations observées, les profils de ces animateurs-coordinateurs sont très variés tant dans leur formation initiale que dans leurs expériences professionnelles antérieures. La volonté des porteurs de projet n'est pas tant de définir un nouveau métier qui donnerait lieu à la création d'une nouvelle formation mais davantage d'identifier les compétences nécessaires pour assumer cette responsabilité.

2.3.2 Un métier encore en définition

Les missions de l'animateur-coordinateur sont propres à chaque colocation. Cependant, l'intitulé du poste définit bien les deux grandes missions qu'ils ont à réaliser : organiser l'animation de la

colocation et coordonner les différents acteurs intervenant au sein de la maison. Toutefois, la réalisation de ces deux missions implique d'avoir une personne dédiée à ce poste.

➤ *Des missions d'animation*

Une partie de la mission consiste à animer la vie collective. L'objectif est ainsi de créer des relations de confiance avec les familles afin de les faire participer à la vie de la maison. Comme présenté précédemment, l'animateur-coordonateur anime les conseils de colocations, accompagne les nouveaux habitants et leurs familles à leur arrivée dans la colocation, il organise des activités au quotidien, des événements regroupant les familles, bénévoles et voisins (ex : soirée d'Halloween, fête des voisins ...) et développe le réseau partenarial. Il met en place de nombreuses initiatives pour créer une ambiance chaleureuse, de l'hospitalité, tout en respectant le rythme de chacun (en proposant par exemple comme nous l'avons vu précédemment des activités ou des accompagnements collectifs mais aussi des activités ou des accompagnements plus individuels en fonction des souhaits et des envies de chacun).

➤ *Des missions de coordination*

Cependant, la désignation uniquement sous le prisme d'animateur peut être vue comme réductrice par les personnes concernées. En effet, les animateurs-coordonateurs défendent leurs missions liées à la coordination des différents intervenants du domicile (aide-soignant, médecin, bénévoles, art-thérapeute, kiné, etc.), pour le bien-être des colocataires et des auxiliaires de vie. La recherche de solutions aux divers problèmes du quotidien (ex : conflit avec la famille, ...) fait également partie des missions du coordinateur.

La difficulté de cette mission relève principalement de la compréhension et des limites du rôle de l'animateur-coordonateur. Qu'ils s'agissent des auxiliaires de vie, des partenaires, des habitants ou des familles, les différents acteurs de la colocation auront tendance à tout centraliser sur l'animateur-coordonateur. Ces derniers passent donc beaucoup de temps à rappeler leur rôle, leurs missions et leurs limites en réorientant la personne vers le bon interlocuteur.

Par ailleurs les auxiliaires de vie peuvent également avoir tendance à considérer l'animateur-coordonateur comme leur encadrant alors même qu'il n'a pas de rôle hiérarchique sur elles. Son rôle relève plutôt de celui d'un régulateur, de par sa place centrale qui lui permet de recevoir et de transmettre de multiples informations provenant de la colocation ou de l'extérieur.

Les animateurs-coordonateurs ont donc à la fois un rôle de coordination entre les différents professionnels intervenant au sein de la colocation, mais aussi un rôle de référent pour les partenaires, les financeurs et les familles, et un rôle d'animation de la vie collective auprès des habitants et des familles.

Enfin, il a pour mission de faire connaître et reconnaître le dispositif de la colocation et de trouver les colocataires.

La définition de ce nouveau métier reste assez large afin qu'il puisse s'adapter à chaque colocation. Les animateurs-coordonateurs découvrent ainsi de nouvelles missions et acquièrent de nouvelles compétences au fil du temps. Les fiches de poste créées pour le recrutement des animateurs-coordonateurs permettent de clarifier en partie les missions à réaliser pour ce poste. Toutefois, ce cadrage des missions n'empêche pas que dans la réalité du terrain, l'animateur-coordonateur soit confronté à diverses problématiques liées aux limites de ses missions.

2.3.3 Points de vigilance

Par sa place centrale, l'animateur-coordonateur peut être exposé aux doléances de l'ensemble des parties prenantes ce qui peut amener une forme d'usure.

Le risque d'isolement de ces professionnels est également très présent de par les spécificités de leurs missions. Il peut alors leur être compliqué de prendre du recul sur leurs pratiques ou face à une situation complexe. A cela s'ajoute le fait d'être perçu par les familles, les habitants, les auxiliaires de vie ou partenaires comme le seul décisionnaire au sein de la colocation. Au sein de la maison des Sages de Buc, l'animatrice-coordinatrice tente de parer à cette difficulté en sollicitant par mail le président de l'association et le coordinateur médical bénévole afin de les alerter et trouver une solution lorsqu'un problème se pose.

S'agissant de leur fonction d'animation, les animateurs-coordonateurs ont rarement été formés à l'animation de groupe. Pourtant, animer un groupe demande des compétences particulières, notamment lorsqu'il s'agit de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. L'objectif ici est de faire entendre la parole de chacun, et désamorcer des conflits. D'autre part, la participation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer aux activités proposées n'est pas aisée : cela demande là encore certaines compétences pour définir un projet de vie sociale et partagée avec et pour les habitants.

Enfin, pour que le rôle de l'animateur-coordonateur ne soit pas confondu avec un rôle de responsable des intervenants, mais aussi pour que chaque acteur puisse identifier les sujets sur lesquels il peut le solliciter, il serait pertinent de reclarifier au sein de chaque colocation, ses missions et les limites de l'animateur-coordonateur.

3. Donner de la valeur à l'accompagnement

3.1 La reconnaissance du rôle essentiel des auxiliaires de vie

Dans un contexte actuel marqué par la crise du recrutement dans le secteur des services à la personne, il apparaît que les auxiliaires de vie qui interviennent dans les colocations Alzheimer se sentent davantage reconnues dans leur travail que lorsqu'elles intervenaient à domicile. Le premier indicateur de ce changement est la stabilité des équipes au sein des colocations. L'accompagnement réalisé dans les colocations Alzheimer contribue à améliorer les conditions de travail des auxiliaires de vie, à faire reconnaître leur travail et développer leurs compétences : il donne au métier d'auxiliaire de vie une valeur qui change l'image des intervenants à domicile.

3.1.1 Un très faible turnover

Contrairement à l'emploi dans les services d'aide et de soin à domicile (SAAD, SSIAD), les colocations ne connaissent qu'un très faible turnover de leurs personnels. Dans les dispositifs qui ont récemment ouverts, comme les plus anciens, la grande majorité des auxiliaires de vie sont arrivées lors de l'ouverture de la colocation et sont toujours présentes. Dans certaines colocations, le recrutement des premières auxiliaires n'a pas posé problème, il y avait de nombreuses candidatures. Cependant d'autres colocations ont rencontré des difficultés pour recruter des auxiliaires afin de remplacer ponctuellement des intervenantes (ex : l'intervenante de nuit) ou même pour trouver une remplaçante lors du départ d'une auxiliaire (Domicile partagé de Cléguer).

3.1.2 Un sentiment d'amélioration des conditions de travail

L'amélioration des conditions de travail est un constat partagé par l'ensemble des auxiliaires et ce, en comparaison aux conditions de travail qu'elles avaient précédemment en intervenant à domicile ou en EHPAD.

➤ *Un lieu de travail unique*

Les intervenantes à domicile mettent en avant l'avantage d'intervenir sur un lieu de travail unique et en journée continue à la différence des journées de travail classiques dans l'aide à domicile qui impliquent de multiples déplacements et des journées de travail en horaires coupés.

« Il faudrait développer ce type de maison, pour les malades d'Alzheimer mais aussi pour les auxiliaires, pour leur éviter d'avoir à courir partout, d'être tout le temps sur la route ou dans les transports. Quand ça circule mal, tu arrives chez les personnes en colère, ou fatigué,

alors que c'est un travail qui nécessite beaucoup de concentration pour surveiller les personnes » (Fama, AVS, Maison des Sages de Buc)

➤ *Moins de contraintes horaires*

La qualité de l'accompagnement des habitants est également source d'amélioration de ces conditions. En effet, en se basant en premier lieu sur les besoins des habitants et non plus principalement selon des horaires d'intervention fixes, les auxiliaires considèrent qu'elles réalisent un meilleur travail. Elles apprécient le fait de se concentrer sur l'habitant et de respecter leurs rythmes, elles trouvent ainsi plus de sens dans ce qu'elles font.

« Sarah a 12 ans d'expériences professionnelles en EHPAD, mais le rythme imposé par les établissements, notamment pour les toilettes, les repas, cela ne lui correspondait plus. Elle avait le sentiment d'être maltraitante et de mal faire son travail. Sarah préfère alors renoncer à son salaire en EHPAD, qui était meilleur, pour venir travailler au sein de la colocation : « pour retrouver du sens à mon travail » dit-elle. » (Sarah, AVS, Monographie de Colocation Familles Solidaires à Zillisheim)

« 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 $\frac{3}{4}$ d'heure avec elle » (Nathalie, AVS, Monographie du Domicile Partagé de Cléguer)

« A domicile, c'est la solitude qui tue les gens à petits feux. Ici ils sont bien, ils peuvent faire ce qu'ils veulent, se coucher à l'heure qu'ils veulent, prendre leur petit-déjeuner quand ils veulent : c'est la liberté, et on n'est pas là pour les embêter » (Rose, AVS, Monographie de la Maison des Cultures)

➤ *Un travail avec les proches aidants*

Les auxiliaires de vie ont une proximité avec les aidants qu'elles ont plus rarement dans les prestations classiques d'aide à domicile. Leur travail est davantage reconnu et elles ont un lien direct avec eux. Là où à domicile elles interviennent en relai de l'aidant, au sein des colocations, elles se retrouvent dans la situation inverse où ce sont les aidants qui viennent parfois les relayer sur des tâches du quotidien. Elles se retrouvent ainsi parfois à cuisiner ou à plier le linge avec des aidants qui viennent passer un moment au sein de la vie de la colocation. Ces temps informels d'échanges sont aussi des temps d'écoute et de conseils des auxiliaires auprès des aidants. Elles transmettent ainsi leurs expériences dans l'attention et l'accompagnement qu'elles apportent aux colocataires. Les auxiliaires de vie se sentent davantage reconnus par les aidants au sein des colocations Alzheimer, alors qu'elles ont l'impression d'être perçues comme des aides ménagères quand elles interviennent à domicile.

➤ *Un suivi sur le long terme*

Le travail au sein de la colocation les amène à suivre les habitants sur le long terme, ce qui pouvait être déjà le cas pour les auxiliaires de vie dans leur précédent poste mais dans une moindre mesure. Celles travaillant précédemment en EHPAD intervenaient auprès d'un nombre d'usagers beaucoup plus important et celles travaillant à domicile étaient amenées soit à changer régulièrement d'usagers, soit à ne les voir qu'une heure (voir 30 minutes) par jour. Au sein des colocations, les auxiliaires nous disent avoir une meilleure connaissance des personnes, de leurs habitudes de vie et de leur entourage, pouvoir approfondir leurs relations avec eux et ainsi réaliser un meilleur suivi de leurs besoins.

« Elle trouve que les relations avec les habitants sont différentes qu'en EHPAD, elle connaît davantage les colocataires par rapport aux personnes dont elle s'occupait en EHPAD. »
(Soline, AVS, Monographie de la Maison Partagée Ama Vitae)

« Depuis qu'elle a commencé à travailler au sein de la Maison des Sages, Fama apprécie la qualité de l'accompagnement qu'elle réalise : « ici, on a le temps d'apprendre à connaître les personnes, leurs goûts, leurs préférences. Ils ont tous leurs différences et on s'adapte à chacun ». » (Fama, AVS, Monographie de la Maison des Sages de Buc)

Cet accompagnement au quotidien sur le long terme amène à interroger la manière dont les auxiliaires de vie parviennent à prendre du recul et prendre de la distance dans leur relation avec les habitants, mais également à se questionner sur l'utilité de cette distance souvent qualifiée de « professionnelle » au sein d'une colocation. Il ressort que peu de colocations ont des règles à ce sujet et les auxiliaires comme les bénévoles adaptent leur positionnement et leur implication selon les besoins qu'elles perçoivent chez les habitants.

« 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 » (Nathalie, AVS, Monographie du Domicile partagé de Cléguer)

« Cette dernière qui vient de se faire un café qu'elle tient entre ses mains, lui explique qu'elle l'accompagnera dès qu'elle aura bu son café : « mais oui, Nenette, je vais venir avec toi, mais là, je viens d'arriver, tu vois ? J'ai même pas eu le temps de boire mon café ! Je peux boire mon café ? tu es d'accord ? ». Elle parle à Anny de façon très affectueuse et avec une grande proximité, ce qui a l'air de convenir à Anny. (Bénévole, Monographie de la Maison du Thil)

Au sein de la maison partagée d'Ama Vitae, les auxiliaires ont été formées à la méthode Carpe Diem qui recommande l'usage du nom de famille pour nommer les habitants afin de ne pas créer trop de familiarité et qu'ils ne soient pas déstabiliser si eux ne se souviennent plus du nom de la professionnelle. Sur le terrain, les auxiliaires de vie contournent parfois cette réglementation lorsqu'elles estiment que cela peut améliorer la relation avec les habitants.

« Elle fait des bisous sur le front de Soline et de Virginie. Virginie me précise, en référence à notre discussion précédente sur les prénoms, que Germaine aime bien qu'on l'appelle « Mamounette ». Elle hausse les épaules comme pour me dire qu'elle ne respecte pas toujours l'utilisation du nom de famille quand elle s'adresse à Germaine. » (Virginie, AVS, Monographie de la Maison partagée Ama Vitae).

3.1.3 Une reconnaissance du travail

Au sein de la colocation, les auxiliaires de vie sont amenées à être entourées de diverses personnes lorsqu'elles travaillent, ce qui permet de rendre visible leurs missions et donc d'avoir une potentielle reconnaissance du travail qu'elles réalisent habituellement de façon isolée, et relativement invisible car enfermée dans la relation avec la personne aidée et avec son proche aidant.

La reconnaissance professionnelle est même considérée comme essentielle pour le développement des colocations Alzheimer.

« 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 ». (Marie-Claude, AVS, Monographie du Domicile partagé de Cléguer)

Cette reconnaissance passe ici par les quatre acteurs que sont : les familles, l'animateur-coordonateur, les collègues auxiliaires et les autres intervenants extérieurs à la maison.

En premier lieu, les auxiliaires peuvent bénéficier d'une reconnaissance auprès des familles ce qui est plus difficilement le cas lorsque le même travail est réalisé à domicile ou en EHPAD. Par exemple lorsque les familles viennent rendre visite à leur proche, les auxiliaires poursuivent leurs missions d'accompagnement auprès des autres habitants. De plus, les auxiliaires sont amenées à réaliser certaines tâches directement pour les familles. C'est le cas notamment lorsqu'elles cuisinent pour les familles ou lorsqu'elles organisent des événements (exemple : repas avec tous les proches).

« Les auxiliaires de vie, il leur faut beaucoup de psychologie, de patience, de calme, et certaines en manquent parfois. Mais elles ont toutes beaucoup de mérite » (Mère de Martine, Monographie de la Colocation Familles Solidaires à Zillisheim)

« Les familles sont très contentes. Par exemple, la fille de Bernadette dit que sa maman se sent super bien. Elle est venue la chercher dimanche pour l'emmener déjeuner au restaurant et sa maman était pressée de rentrer. Alors que sa fille craignait que ce soit

difficile de la raccompagner, elle craignait qu'elle demande à retourner dans son appartement. » (Fama, Monographie de la Maison des Sages de Buc)

La reconnaissance de leur travail passe également par l'animateur-coordonateur qui ne travaille pas avec les auxiliaires depuis une posture surplombante de supérieur mais davantage comme celle d'un collègue avec qui il est possible d'exprimer ses difficultés et avec lequel il sera possible de trouver des solutions.

La dimension collective du travail peut également être source de reconnaissance professionnelle. Bien que parfois le travail en équipe soit sujet à tension entre les auxiliaires sur la manière de faire, cela peut également permettre des échanges entre professionnelles et des formes d'entraide (exemple : intervenir à deux). Des temps de réunions organisés régulièrement peuvent aider à cela. Il ressort que la reconnaissance entre les différentes parties prenantes de l'accompagnement (les auxiliaires, les bénévoles, l'animateur-coordonateur, ...) a pu poser des difficultés.

« Les auxiliaires avaient exprimé lors de cette évaluation leur sentiment de ne pas être écoutées ou concertées alors qu'elles assurent la continuité du suivi et qu'elles ont développé une connaissance des colocataires dans leur quotidien le plus intime. » (Monographie de la Maison du Thil).

Ce conflit a pu être désamorcé en intégrant une auxiliaire référente au sein du conseil de colocation. Cela lui permet alors de faire remonter le point de vue des auxiliaires et devrait participer à une meilleure coordination entre tous.

3.1.4 Le développement de nouvelles compétences

Le travail au sein des colocations amène les intervenantes à développer de nouvelles compétences.

Tout d'abord, il est demandé aux auxiliaires d'être polyvalentes et d'intervenir autant sur des tâches d'entretien du logement (ménage, gestion du linge), des missions d'aide à la vie quotidienne (gestion des repas, aide à la toilette) ainsi que d'accompagnement des habitants (les stimuler, les accompagner en sortie). Cette polyvalence et la liberté donnée aux habitants dans leurs activités laisse une place importante à l'autonomie des auxiliaires dans l'organisation de leurs missions.

La polyvalence amoindrit les distinctions des tâches selon les diplômes ou les expériences de chacune (par exemple entre celles ayant travaillé en EHPAD ou à domicile).

Cependant il apparaît une division des tâches et parfois un manque de coordination entre les auxiliaires qui font de l'accompagnement et l'animateur-coordonateur qui supervise la colocation.

Les intervenantes doivent également réaliser des tâches plus administratives. Au sein de l'ensemble des colocations, il leur est demandé de réaliser des transmissions écrites afin d'assurer le suivi des habitants au sein de l'équipe.

« Dans le sas se trouve également des feuilles où sont recensées des informations sur les colocataires. Jennifer m'explique que les assistantes notent quotidiennement qui a pris sa douche, ainsi que les informations concernant les « cacas-pipis » de chacun. » (Monographie de la Maison partagée d'Ama Vitae).

Au sein de certaines colocations, il est également demandé aux auxiliaires de se répartir les rôles afin de participer à la gestion du logement (exemple : gestion des stocks de produits d'hygiène, relation avec les familles, participation aux recrutements de nouvelles auxiliaires de vie, gestion du planning, ...) ou d'améliorer le travail collectif.

« Pour éviter cette frontière entre l'aide humaine et l'animation, un rôle d'auxiliaire référente a été créé. Elle participe aux conseils de la colocation où se réunissent les familles et l'animatrice pour que tout le monde ait accès aux mêmes informations et soit écouté de la même façon. » (Monographie de la Maison du Thil).

Les intervenantes apprennent également à appréhender la maladie et à réagir en fonction des situations. L'exemple des repas illustre bien les compétences que les intervenantes ont développées pour maintenir une bonne ambiance au sein de la maison. Selon les désagréments ou la gêne que ressentent certains colocataires en voyant manger les autres, les auxiliaires de vie peuvent estimer qu'il est opportun de changer la configuration de l'espace (par exemple : faire manger les habitants sur deux tables). La vie collective est également permise par l'anticipation des symptômes des habitants.

« 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. » (Monographie du Domicile partagé de Cléguer).

Pour pallier à ce type d'incident, une ancienne auxiliaire de vie a créé un tapis d'éveil afin de capter l'attention d'un habitant en lui proposant une stimulation par ailleurs et ainsi éviter de créer des tensions entre les habitants.

La montée en compétence favorisée par le travail en équipe ainsi que par la diversité des missions réalisées auprès des habitants ont permis à une intervenante de connaître une ascension professionnelle. Une assistante de vie est ainsi devenue animatrice (Monographie du Domicile partagé de Cléguer).

Au-delà du fait de travailler dans un espace fixe auprès des mêmes habitants, l'amélioration des conditions de travail passe par la polyvalence et le travail en équipe. La réalisation de l'accompagnement global des habitants au sein de la colocation permet aux intervenants d'alterner entre différentes tâches.

En ce sens, des familles de plusieurs colocations ont exprimé le souhait de déléguer la partie ménage à un agent d'entretien afin de permettre aux intervenants d'avoir plus de temps dans l'accompagnement relationnel des habitants. Cependant les intervenantes ont refusé car elles se sentaient déposséder d'une partie leur métier. De plus, les tâches ménagères semblent être perçues comme un temps de travail plus calme, leur permettant d'avoir une pause dans l'accompagnement relationnel. Les porteurs de projet et les animateurs coordinateurs considèrent également qu'il est essentiel que les intervenantes aient un rôle polyvalent. Les tâches d'entretien du logement peuvent d'ailleurs parfois être réalisées avec les habitants.

De même, il avait été évoqué au sein d'une colocation la possibilité de faire intervenir des aides-soignants pour prendre en charge les toilettes des habitants, comme ça le cas par exemple avec l'intervention d'un SSIAD à la Maison des Sages de Buc ou au Domicile partagé de Cléguer. Mais les auxiliaires de vie ont là aussi exprimé leur souhait de poursuivre cet accompagnement. En effet, elles apprécient réaliser des toilettes car c'est l'un des seuls moments où elles sont en tête à tête avec les habitants. De plus, l'intervention d'aides-soignants amènent de nouveaux intervenants dans la colocation, ce qui peut potentiellement déstabiliser les habitants, et surtout les horaires sont généralement imposés car liées aux tournées, ce qui complique l'organisation au sein de la colocation.

3.1.5 Quelques points de vigilance

Concernant le travail des auxiliaires de vie, quatre points de vigilance ont été identifiés.

Le premier point de vigilance est que les auxiliaires réalisent parfois leurs missions de manière isolée, sans travail d'équipe et sans transmissions. C'est le cas notamment quand les auxiliaires de vie s'entretiennent directement avec les familles au sujet d'un colocataire sans en référer avec l'animateur-coordonateur ou à leur collègue.

« Si elles ont besoin de produits d'hygiène pour un colocataire ou si elles détectent un changement dans son état, elles appellent directement les familles sans que cela ne soit systématiquement partagé avec l'animatrice. » (Monographie de la Maison du Thil).

Le deuxième point de vigilance relevé concerne la priorisation dans les missions réalisées par les auxiliaires. Elles peuvent avoir tendance à se concentrer davantage sur la finalité d'une tâche plutôt que sur le travail relationnel. Cela a pu être constaté lors des repas où les intervenantes se concentrent principalement sur l'aide au repas et moins sur le fait d'animer ce temps. De plus, au-delà d'aider à manger des habitants, les auxiliaires doivent surveiller l'ensemble des habitants et se retrouvent à se concentrer davantage sur les plus agités plutôt que sur les plus fragiles. Il

ressort comme indiqué précédemment (cf. 3.1.4.) que cette priorisation des tâches peut être un moyen pour elles de faire une pause dans le relationnel. Cela montre que l'organisation de leur travail n'est jamais figée et qu'elle faut constamment la requestionner pour l'adapter à l'évolution des besoins des habitants dans la durée.

Le troisième point concerne le manque de formation sur la maladie d'Alzheimer au sein de certaines colocations. Cette formation est souvent mise en place lors de l'ouverture des colocations, les remplaçantes temporaires ou les nouvelles auxiliaires peuvent donc ne pas l'avoir suivie. Il ne semble pas y avoir de session de rattrapage, la formation peut alors être informelle entre auxiliaires. Cependant cela se répercute sur leur capacité à communiquer avec les colocataires.

Enfin, la dernière particularité rencontrée concerne les conditions d'emploi des auxiliaires de vie. En effet, malgré l'amélioration des conditions de travail, la manière dont elles sont embauchées peut amener des difficultés. Les auxiliaires de vie sont recrutées selon deux modes d'organisation des aides humaines : soit en prestataire, par le porteur de projet ou un service à domicile rattaché, soit en mandataire, par les habitants eux-mêmes mais où la gestion du contrat est déléguée à un organisme mandataire, qui peut être également le porteur du projet. Dans le premier cas, les auxiliaires de vie ont pour employeur la structure d'aide à domicile. Dans le deuxième cas, les auxiliaires de vie sont employées par chaque habitant. Le fonctionnement en mode mandataire est mis en place dans l'optique de limiter le coût de la colocation auprès des habitants. Mais il n'est pas non plus sans contrainte pour les auxiliaires de vie. En effet, en mode mandataire, chaque auxiliaire signe un contrat de travail avec chacun des habitants. Cela peut avoir des conséquences sur le plan administratif : par exemple lorsqu'elles souhaitent effectuer un prêt bancaire ou qu'elles ne souhaitent plus travailler au sein de la colocation, les auxiliaires doivent réaliser autant de rupture de contrat qu'elles ont d'employeur (soit entre 7 et 8) avec toute la charge administrative que cela entraîne (solde de tout compte, certificat de travail, etc.).

« Sur ses conditions de travail, Fama se montre plus réservée. Comme toutes les auxiliaires, elle travaille en mandataire : « j'aurais préféré avoir un seul contrat de travail plutôt que 8, je trouve ça compliqué. Je pense que le prestataire, c'est mieux ». (Fama, Auxiliaire, Monographie de la Maison des Sages de Buc)

D'autre part, le paiement des congés payés se fait chaque mois, il est intégré à leur paie (il correspond à 10 % du salaire). Par conséquent, les intervenantes doivent en tenir compte afin de gérer leurs congés (pour ne pas se retrouver sans revenu le mois ou elles prendront plusieurs semaines de congés). Autre inconvénient, en mandataire il n'y a pas de complémentaire santé. Enfin, lorsqu'elles doivent renégocier leurs conditions de travail, elles négocient directement avec leurs employeurs, c'est-à-dire dans les faits avec les familles. Au sein d'une colocation, les auxiliaires de vie ont été confrontées à cela lorsqu'elles ont dû négocier une augmentation de salaire. Cela a entraîné des tensions entre les auxiliaires, inexpérimentées dans la négociation et peu accompagnées, et les familles qui n'étaient pas d'accord sur l'augmentation souhaitée par les professionnelles.

3.2 Le besoin d'expertise des porteurs de projets

La mise en œuvre d'un dispositif d'habitat inclusif nécessite une multitude d'expertises et de compétences, telles que la connaissance du secteur médico-social, des aides financières mobilisables ou encore des connaissances sur l'habitat au sens large du terme (intermédiation locative, gestion locative, foncier, etc.). Existent-ils des conditions spécifiques à la conception et à la mise en œuvre d'une colocation Alzheimer ? Quelles sont les problématiques auxquelles sont confrontés les porteurs de projet et comment y répondent-ils ? Il apparaît que les colocations Alzheimer sont des dispositifs complexes à concevoir et à gérer.

3.2.1 Le montage du projet

La constitution d'une colocation Alzheimer est un dispositif qui s'inscrit sur le long terme. La phase de conception se déroule généralement sur une durée allant de 1 à 5 ans. De plus, ces projets s'appuyant sur un habitat, les porteurs ont donc nécessairement besoin de développer des connaissances et des partenaires dans ce secteur.

Le projet peut être initié par une commune comme à Clégier où la ville a initié les démarches en sollicitant d'une part l'association Clarpa afin de prendre en charge les prestations d'aide humaine, et d'autre part un bailleur social qui a fait construire deux maisons sur un terrain de ville. La démarche peut également venir directement d'une association spécialisée dans le développement de ce type d'habitat, comme c'est le cas pour la colocation de Familles solidaires à Zillisheim. Le projet est né d'une mise en commun des compétences et des habilités de chacun. Des groupes de travail composés d'aidants, de professionnels du soin et de l'accompagnement, de citoyens, de personnes touchées par la maladie, de centre de formation et d'associations, se sont ensuite constitués afin de réfléchir ensemble à l'aménagement adapté, au projet social et partagé.

3.2.2 La gestion quotidienne d'une colocation

Dès lors que le projet est constitué et que les maisons commencent à recevoir des habitants, les porteurs de projet doivent s'occuper de la gestion du quotidien. Ils se retrouvent donc à faire face à de nombreuses difficultés pour lesquelles ils doivent constamment s'adapter et trouver rapidement des solutions.

3.2.3 Difficultés d'encadrement

Si les auxiliaires de vie intervenant en mandataire ont pour employeur les habitants et leur famille, l'animatrice-coordinatrice se retrouvent néanmoins constamment en position de manager.

C'est le cas de l'animatrice de la Maison du Thil qui rencontre des difficultés pour manager les auxiliaires de vie. Il y a une forme de concurrence de places au sein de la colocation. Cela s'est observé notamment après la période de confinement où elle n'a pas pu se rendre au sein de la colocation durant 3 mois car elle n'était pas jugée comme nécessaire, à la différence des auxiliaires de vie.

« À son retour, elle dit avoir eu du mal à reprendre une place au sein de la maison car les auxiliaires avaient instauré de nouvelles règles de vie, qui s'imposaient à tous et qui n'avaient pas fait l'objet d'un consensus général. » (Monographie de la Maison du Thil).

3.2.4 Difficultés dans les relations avec les familles

Nous l'avons vu précédemment, les auxiliaires de vie ont parfois également le rôle de coordinatrice. Lorsque c'est le cas, elles peuvent rencontrer des difficultés pour 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.).

Par exemple, la coordinatrice de la colocation du domicile partagé de Cléguer a du mal à assumer son double statut de responsable du domicile mais également de salarié des familles. La responsable de secteur du service mandataire peut alors intervenir en cas de difficulté.

3.2.5 Difficultés de coordination

La coordination entre auxiliaires peut être source de difficultés. La colocation Familles Solidaires à Zillisheim en est un bon exemple. Les auxiliaires de vie ont rencontré des difficultés pour se coordonner entre elles et il a alors été décidé de mettre en place un accompagnement par un coach afin qu'elles puissent s'auto-réguler et mieux se coordonner. Il ressort qu'elles parviennent mieux à respecter leur fonction support (ex : responsable du planning, responsable du recrutement des AVS, etc.) mais elles rencontrent encore des difficultés à communiquer collectivement.

La coordination entre les professionnels internes et externes à la colocation peut également poser problème. Cela se constate notamment par le manque de coordination entre les auxiliaires de vie avec les infirmiers libéraux. Le statut atypique de la colocation, à mi-chemin entre le

domicile et la vie en collectivité, peut parfois porter à confusion quand les partenaires l'assimilent à un établissement médico-social notamment du fait de la présence 24h/24 de professionnels. Ainsi, certains intervenants se permettent des passages très matinaux ou tardifs, s'appuyant implicitement et surtout sans concertation sur l'équipe présente au sein de la colocation. Par exemple, pour un passage très matinal l'infirmier libéral s'appuie sur la présence de la veilleuse de nuit pour lui ouvrir la porte, sans tenir compte de l'impact de son passage matinal sur le réveil des autres habitants. Cette intervention entraîne un travail supplémentaire pour la veilleuse, qui est obligée de s'occuper très tôt le matin des habitants réveillés par le passage de l'infirmier, ou inversement dans le cas d'un passage tardif. Implicitement, l'infirmier ou l'aide-soignant considère qu'en cas de besoin les auxiliaires présentes au sein de la colocation peuvent réaliser la toilette ou l'aide au lever qu'ils sont censés faire. Dans ces situations, qui révèlent un manque de coordination avec ces professionnels extérieurs, leur intervention fait passer au second plan le bien-être des habitants et contribue à une surcharge de travail pour les intervenantes.

Au contraire, lorsque la coordination fonctionne de façon efficiente, le travail des intervenantes est facilité et la qualité de soin apporté aux habitants est améliorée. C'est le cas au sein de la colocation Familles solidaires à Zillisheim : l'infirmière ayant des horaires variables, de même que les habitants qui n'ont pas systématiquement le même rythme tous les jours, la distribution des médicaments se retrouve répartie entre les auxiliaires et l'infirmière, en fonction de ce qui est le plus pertinent pour les habitants. Il arrive également que les infirmières restent manger. Dans tous les cas, les infirmières vérifient les transmissions laissées par les auxiliaires et s'assurent que les médicaments ont bien été donnés quand ce sont les auxiliaires qui s'en chargent.

3.2.6 Difficultés liées aux soins

De même que pour les interventions à domicile, se pose la question de la délégation ou non du soin. C'est notamment le cas pour la prise de médicaments ou encore pour la mise en place d'un dispositif de contention. Concernant la manipulation des médicaments, les pratiques sont assez diverses puisque les infirmiers peuvent, selon les colocations, venir pour administrer les médicaments ou ne venir que pour préparer les piluliers. De même, les auxiliaires peuvent parfois administrer elles-mêmes les médicaments pour respecter les rythmes des habitants ou alors n'acceptent de le faire que pour certains traitements.

« Anny (86 ans) a été un peu malade ces dernières semaines. Elle est allée voir le médecin avec sa fille et il lui a donné un traitement antibiotique que les auxiliaires de vie doivent lui donner – ce qui contredit un peu leur position précédente. » (Maison du Thil)

« 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 comme ça, 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. » (Domicile partagé de Cléguer)

Cependant en cas de troubles du comportement sévère entraînant de l'agressivité ou de la violence, les auxiliaires de vie ne sont pas habilités pour administrer un traitement ni mettre en place un dispositif de contention.

3.2.7 Difficultés liées aux moyens humains

L'accompagnement individuel et collectif, la réalisation des actes de la vie quotidienne, ainsi que l'animation permanente de la colocation ne peuvent reposer exclusivement sur les auxiliaires de vie, au risque qu'elles s'épuisent ou qu'elles aient le sentiment de bâcler leur travail. La plupart des auxiliaires qui travaillaient précédemment en établissement, ont d'ailleurs quitté leur emploi en raison de cette surcharge dans leur travail et dans leur responsabilité. Dans le cadre des colocations Alzheimer, le ratio d'encadrement est bien plus important mais les objectifs d'accompagnement sont également plus élevés. Il est donc nécessaire d'éviter une surcharge de travail qui nuirait à la qualité et à la bientraitance. Les porteurs de projet ont perçu ce risque et se montrent vigilants : il s'agit de ne pas reproduire cette même erreur. Ils expriment tous leur intention de préserver les auxiliaires de vie, en partageant la charge de l'aide avec d'autres acteurs pour que tout ne repose pas seulement sur elles. Ainsi au sein de toutes les colocations, les auxiliaires bénéficient de l'appui de bénévoles et de jeunes en service civique.

Les salariées rencontrées ont insisté sur le rôle majeur que ces derniers jouaient sur la qualité et la stabilité de l'organisation et sur la répartition de la charge de travail. Mais cela implique aussi un taux d'encadrement élevé pour bien articuler le rôle des auxiliaires avec celui des bénévoles ou des services civiques, et les fonctions de l'animateur-coordonateur sont déjà nombreuses. L'encadrement des auxiliaires de vie en colocation Alzheimer et leur coordination avec les autres acteurs correspondent à des besoins qui ne sont pas financés, ni par l'APA ni par l'AVP.

Ce recours à une part plus ou moins importante de travail « peu coûteux » via l'emploi de plusieurs jeunes en services civiques ou les bénévoles, vise aussi pour les porteurs de projet à limiter le coût de l'accompagnement, déjà élevé pour les habitants, et pose aussi la question de l'accessibilité financière de ces habitats pour les personnes aux revenus plus modestes.

Enfin, face aux multiples compétences et professionnels qu'il faut réunir dans l'accompagnement, il apparaît le besoin d'une équipe pluridisciplinaire qui pourrait avoir la responsabilité d'assurer le suivi de chaque habitant :

« En fait, ce qu'il faudrait pour améliorer les domiciles partagés c'est une équipe pluridisciplinaire, avec ergo, diététicien, animateur, IDEC, qui viendrait en appui auprès de plusieurs domiciles. » (Responsable ASSAP CLARPA)

3.2.8 Mutualiser les connaissances

Les colocations Alzheimer sont des dispositifs complexes à concevoir et à gérer car ils mobilisent de nombreuses expertises et compétences : ingénierie de projet lors du montage, recherche de financement, connaissance du secteur médico-social, connaissance de l'immobilier, des montages juridiques, constitution de partenariats, communication, etc. Les porteurs de projet qui ont participé à l'étude font partie des pionniers et ils découvrent au fur et à mesure les expertises et compétences qui leur manquent. Il peut alors leur être compliqué de tout maîtriser et ce manque des compétences peut amener à déséquilibrer le projet.

Pour autant, les colocations se développent aujourd'hui et il est possible pour les porteurs de projets de concevoir leur projet en s'inspirant de ce que d'autres avant eux ont déjà pu réaliser. Les fondateurs de la Maison des Sages de Buc se sont ainsi inspirés de colocations implantées en France, tel que les Domiciles Partagés du Morbihan portés par l'Assap-Clarpa, la maison du Thil portée par les Petits Frères des Pauvres, mais également par de nombreux appartements communautaires pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui existent en Allemagne depuis les années 90. Avant la création de la Maison Partagée Ama vitae, la direction s'est inspirée de la Maison Carpe Diem installée au Québec et dirigée par Nicole Poirier. Les auxiliaires ont d'ailleurs été formées à cette approche Carpe Diem avant de débiter l'accompagnement des habitants.

Les porteurs de projet peuvent également échanger entre eux sur leurs expériences et modèles (organisationnel, économique, ...) respectifs via des réseaux (réseau HAPA, le réseau Habiter autrement, le réseaux Carpe Diem, etc.). Ils réalisent également une veille documentaire et juridique via ces canaux. Cependant ces échanges se font encore trop à la marge et ils pourraient être plus structurés pour leur permettre d'échanger plus facilement et directement entre eux, de visiter leurs colocations respectives, de partager des bonnes pratiques. Cela pourrait passer par la mise en place et l'animation d'un réseau spécifique aux colocations Alzheimer, l'objectif étant de capitaliser les bonnes pratiques et les diffuser afin d'éviter que de futurs porteurs de projets reproduisent certaines erreurs qui peuvent être évitées.

3.3 Les colocations Alzheimer ne sont pas outillées pour effectuer une coordination du parcours de santé

Le parcours de santé se définit comme la prise en charge globale d'un patient dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que

sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement ⁶. Cette approche par le parcours des personnes permet donc d'articuler les différentes interventions d'accompagnement, de prévention et de soins et ainsi avoir une prise en charge globale et continue des habitants.

3.3.1 Une coordination impensée à l'origine.

➤ Rôle des familles

Dans le modèle de l'habitat partagé, c'est aux familles de coordonner les parcours de santé. Cependant, les familles manquent de temps et de ressources pour réaliser ce suivi. En effet, les familles ne sont pas présentes au quotidien et ne disposent donc qu'une connaissance partielle de l'état de santé de leur proche. Le suivi des prestations de soins n'est donc pas toujours compatible avec une présence en pointillé des familles.

➤ Rôle des services externes

De plus, il existe des dysfonctionnements et abus de la part des différents services et professionnels de santé (SSIAD, IDEL, orthophonistes, etc.) :

- Il y a des dysfonctionnements et des horaires d'intervention inadaptés de la part des professionnels de santé.
- Il y a une certaine interprétation des règles définies sur quel professionnel peut administrer des médicaments à domicile (répartition IDE/AVS).
- Il y a peu de communication entre les professionnels des différents services (par exemple entre le SSIAD et les AVS).

3.3.2 Le rôle des animateurs-coordonateurs

Avec l'expérience, certains porteurs de projet se rendent compte du besoin de coordonner à leur échelle les soins, des partenariats sont donc tissés en ce sens (cf. la partie 2.2.1). Cependant, la crise sanitaire a fragilisé le fonctionnement des partenaires du secteur gériatrique ce qui complexifie le travail partenarial entre eux et les colocations, notamment les plus récentes n'ayant pas développés ces réseaux en amont de la crise Covid.

Cependant, les auxiliaires sont les personnes les plus au contact des habitants, qui connaissent leurs besoins et qui gèrent dans les faits une partie de la coordination du parcours de santé. Mais leur participation à ce travail de coordination n'est pas financé, ou de façon très insuffisante.

⁶ "Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z", Janvier 2016, ARS <https://www.ars.sante.fr/media/6301/download?inline>

➤ Prendre les rendez-vous

L'animateur-coordonateur peut organiser une partie des rendez-vous médicaux car (ex : un rendez-vous avec le dentiste) car il a connaissance de ce qui est fait ou non au sein de la colocation (ex : fréquence du lavage de dent) et des disponibilités de l'habitant selon le planning de la colocation.

➤ Orienter vers des professionnels

La famille peut être démunie face à la maladie elle peut donc demander conseils auprès des professionnels de la colocation qui ont davantage d'expérience dans le suivi des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ils peuvent donc orienter vers un professionnel spécialiste (par exemple : pour le suivi neurologique) ou organiser une téléconsultation au sein de la colocation.

L'animateur-coordonateur peut également proposer de mutualiser la venue d'un professionnel (kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier) intervenant déjà au sein de la colocation pour un habitant.

« Le rôle d'animatrice-coordinatrice est assumé par la directrice de l'association Ama Vitae. De façon implicite elle s'occupe également de trouver des professionnels de santé aux colocataires qui n'en n'ont pas, comme un kiné, un orthophoniste, un podologue, etc. Lorsque la directrice a trouvé un professionnel prêt à intervenir au sein de la colocation, tous les colocataires peuvent le solliciter, s'ils en ont besoin. Ceux qui ont déjà un professionnel qui les suit ne sont pas obligés de changer de praticiens, ils peuvent garder le leur ». (Monographie de la Maison Partagée d'Ama Vitae).

Cependant, il faut veiller à maintenir le libre choix des habitants à ce sujet. De plus, le monopole d'un professionnel n'est pas toujours optimal pour la qualité de prise en charge. Par exemple, une colocation qui ne faisait intervenir qu'un seul cabinet infirmier au sein de l'habitat a été confrontée à des difficultés car ce cabinet a refusé l'intervention d'autres infirmiers libéraux pour un nouveau colocataire.

➤ Donner un médicament

Les habitants n'étant pas à même de réguler leur prise de médicament et les familles n'étant pas présentes au quotidien, la prise de médicament ponctuel (ex : doliprane) est notamment organisée par les professionnels de la colocation. Les auxiliaires peuvent proposer un médicament à l'habitant qui fait part d'une douleur en attendant un futur rendez-vous médical.

➤ Agir en cas d'urgence

Ce sont les auxiliaires et les animateurs-coordonateurs des colocations qui agissent lorsqu'un habitant est exposé à un risque ou une situation dangereuse. Par exemple en cas de crise d'un habitant, ce sont les auxiliaires qui sont les premières à réagir, pour sécuriser les autres habitants et tenter de calmer ou rassurer la personne en crise. Ce sont elles qui prennent la responsabilité

d'appeler les urgences si nécessaire. La crise sanitaire du Covid a aussi largement contribué à mettre en évidence le rôle essentiel joué par les auxiliaires de vie en habitat partagé⁷.

Ce travail de coordination peut être rendu complexe par le manque de diagnostic des troubles dès l'entrée dans la colocation (ex : syndrome de Benson n'ont repéré). Pour autant, les porteurs de projet et les animateur-coordonateurs ne souhaitent pas qu'un professionnel de santé coordinateur soit intégré à la colocation, au risque d'une médicalisation et d'une institutionnalisation qui serait contraire au projet de proposer un lieu de vie en milieu ordinaire. Ils mettent plutôt en avant le besoin d'installer la colocation sur un territoire qui bénéficie d'un bon maillage de professionnels de santé et d'entretenir celui-ci.

⁷ CF. Rapport de l'étude sur les enseignements de la crise COVID 19 en habitat inclusif : <https://www.emicite.fr/19465-etudes.php>

4. Le modèle économique

La question du modèle économique des colocations Alzheimer est déterminante pour leur développement. En effet, si les colocations Alzheimer ne sont accessibles financièrement seulement à personnes ou des familles disposant d'un certain niveau de revenus, elles ne pourront pas devenir une réelle alternative entre le maintien à domicile ou l'entrée en EHPAD. Les porteurs de projets participant à l'étude ont donc tous menés une réflexion sur leur modèle économique, guidée par une volonté de rendre accessible les colocations Alzheimer au plus grand nombre.

4.1 Aides financières et coûts par habitant

Chaque monographie des colocations Alzheimer présente la structuration des coûts propre à chaque dispositif. Une comparaison entre les colocations Alzheimer permet de mettre en évidence les écarts et de calculer des moyennes.

4.1.1 Le coût des colocations

Le coût d'une colocation pour ses habitants recouvre 3 types de dépenses différentes :



Le montant des **loyers** varie **de 174 à 853 euros** en fonction de la localisation de l'habitat et de sa taille.

Les charges de la colocation comprennent entre autres : l'électricité, le gaz, l'eau, les courses alimentaires, les frais de maintenance, les sorties, le carburant, etc. Tout comme le loyer, les charges liées à la colocation varient grandement d'une colocation à une autre, allant **de 362 euros à 1111 euros**. Plusieurs éléments peuvent venir expliquer ces écarts : tout d'abord, dans

certaines colocations, les produits d'hygiène sont pris en charge par la famille (et ne font donc pas partie du montant des charges). D'autre part, des frais administratifs (RH, comptabilité, ingénierie...) sont facturés aux habitants au sein d'une colocation (pour un montant de 524 euros).

Le coût de l'aide humaine regroupe les salaires des auxiliaires de vie et les frais administratifs liés à la gestion du personnel. Ces frais administratifs sont compris dans le tarif des services prestataires. Pour les services mandataires, ces frais (nommés frais de mandat) s'ajoutent aux salaires. Dans le cadre des colocations étudiées, le salaire versé aux auxiliaires de vie varie de **1948 euros à 2726 euros**. Cet écart peut notamment s'expliquer par le mode d'organisation du service, lequel peut être réalisé selon plusieurs modalités : prestataire ou mandataire.

En prestataire, le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) est l'employeur des auxiliaires de vie. L'ensemble de la gestion administrative et de l'encadrement est pris en charge par le SAAD, lequel emploie les AVS et refacture ensuite les familles. **Le tarif plancher national 2023 est de 23 euros** par heure d'intervention, sans différencier les heures réalisées en journée, la nuit, le week-end ou jours fériés.

En mandataire, c'est le bénéficiaire, l'habitant qui est l'employeur (il est nommé particulier-employeur) des auxiliaires de vie. Mais dans les faits, ce sont bien les familles qui gèrent l'aspect administratif pour le compte de leur proche malade et qui prennent les décisions. Avec ce modèle, c'est le service mandataire qui gère la mise en place de la prestation (recrutement, remplacement, gestion du contrat, etc.) et c'est l'habitant ou plus généralement la famille qui veille au respect du droit du travail des professionnels, sans pour autant le connaître et avoir été formé sur le cadre réglementaire. Ce mode d'organisation est mis en place car il apporte un avantage financier : le coût horaire est généralement plus faible en mandataire qu'en prestataire car la charge administrative est moins élevée. Ainsi, le coût horaire d'un service mandataire varie en fonction des frais de mandat qu'il peut appliquer librement (le salaire des assistantes de vie étant réglementé par la convention collective du particulier employeur). Les frais de mandat des trois colocations qui proposent un service mandataire pour l'organisation des aides humaines **varient de 166 à 300 euros** (par mois et par habitant).

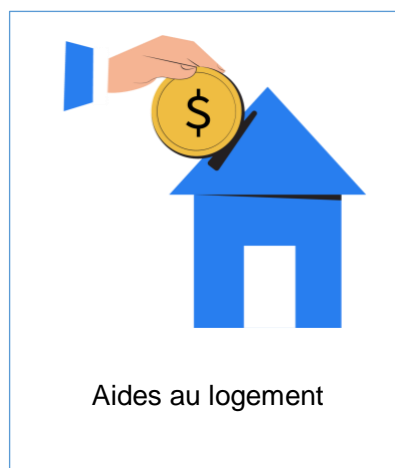
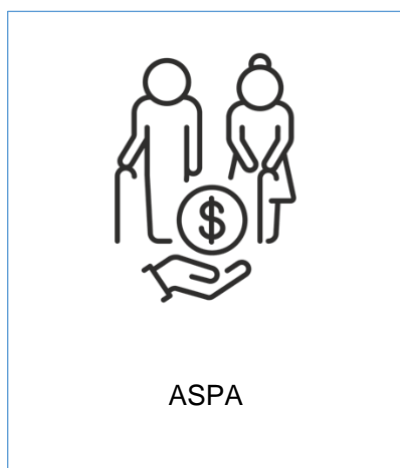
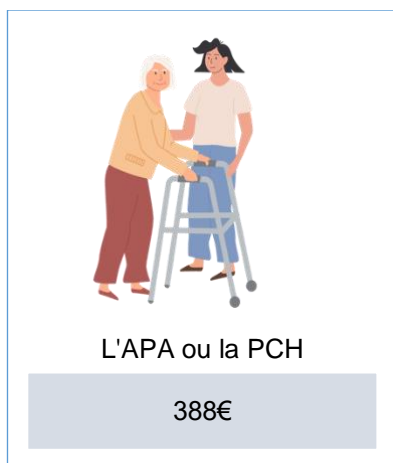
Cependant, en mandataire l'habitant étant l'employeur, cela implique qu'il doit payer les frais de rupture de contrat lorsqu'il quitte la colocation (entrée en EHPAD, décès...). Les inconvénients liés à ces conditions d'emploi concernant les auxiliaires de vie ont été développés précédemment (cf. partie 3.1.5).

Enfin, l'organisation en service mandataire ou prestataire impacte également la manière dont est financé le travail de nuit. Il ressort une grande variabilité selon les colocations. Lorsque les auxiliaires de nuit sont embauchées en contrat mandataire, elles sont rattachées à la convention collective du particulier-employeur qui peut amener à un financement particulier de ces heures. Ainsi, au sein du Domicile partagé de Cléguer, il y a une dissociation entre les heures effectives et les heures de présence. Parmi les 12 heures de travail des auxiliaires de nuit, il y a 3,5h qui

sont considérées comme des heures de présence et qui sont donc rémunérées à un tiers du tarif horaire. Autrement dit, le financement des heures de nuit est plus avantageux pour les habitants lorsqu'il s'agit d'un service mandataire. Mais il est moins intéressant pour les auxiliaires.

4.1.2 Les aides financières pour les habitants

Pour aider les personnes et les familles à financer le coût d'un accompagnement en colocation Alzheimer, il existe plusieurs aides qui peuvent être mobilisées :



Soit en moyenne 1074 euros par habitant

L'APA et la PCH permettent de financer tout ou partie du coût de l'aide humaine. Concernant la PCH, un nombre d'heures d'aide humaine est octroyé à la personne et il peut aller jusqu'à 24 heures d'aide humaine par jour pour les personnes les plus dépendantes. Cette aide n'est pas non plus soumise à des conditions de ressources (il n'y a donc pas de reste à charge pour la personne). Pour en bénéficier, les personnes doivent avoir moins de 60 ans au moment de la demande où prouver que le handicap ou la maladie invalidante est survenue avant les 60 ans. Dans le cas contraire, et c'est la très grande majorité des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, les personnes doivent effectuer une demande d'APA. Or, l'APA ne fonctionne pas du tout comme la PCH : elle entraîne un reste à charge pour la personne et le nombre d'heures attribuées au

maximum reste relativement peu élevé (environ 3 heures par jour pour les personnes les plus dépendantes, classées en GIR 1). De plus, la présence d'une auxiliaire durant la nuit n'est pas couverte par l'APA. Le recours aux dispositifs de droit commun est donc insuffisant pour répondre aux besoins d'accompagnement, en particulier pour financer la présence continue des auxiliaires de vie 24/24h. Face à cette difficulté, les porteurs de projet proposent aux habitants et à leurs familles de mutualiser leurs heures d'aide humaine en les mettant dans un « pot commun » : ce qui est mutualisées, ce sont donc bien les heures et non la somme ou le reste à charge qu'elles représentent.

Les montant d'APA des habitants, toutes colocations confondues, varient de **146 à 650 euros**. En effet, l'APA varie en fonction des ressources financières et du niveau de dépendance de chaque personne. D'après les éléments transmis par les porteurs de projet, la Maison du Thil et les domiciles partagés de Cleguer sont les colocations où les habitants sont les plus dépendants et ont le moins de ressource. A l'inverse, le montant d'APA perçu par les habitants de la Maison des Sages est très faible (146 euros en moyenne).

Les écarts liés aux financements de l'aide humaine peuvent également s'expliquer par le territoire. En effet, une étude réalisée en 2017 par la FEDESAP⁸ montre que :

- Les tarifs de l'APA à domicile pratiqués par les Conseils départementaux sont très variables
- Un reste à charge qui varie aussi d'un territoire à un autre (de 0 à 7 euros par heure d'intervention)
- Pas de distinction tarifaire entre les interventions « semaine » et les interventions « dimanche et jours fériés » pour les services prestataires
- Les surcoûts du travail les dimanches et jours fériés sont donc à la charge des services prestataires et se répercutent essentiellement sur la facture des personnes aidée

Ainsi, suivant le lieu de résidence d'une personne âgée, elle ne dispose pas des mêmes montants d'aide malgré un niveau de dépendance et des revenus qui peuvent être identiques.`

Le crédit d'impôt lié aux services à la personne fait également partie des ressources dont bénéficient les habitants. Ce crédit d'impôt est égal à 50 % des sommes dépensées pour l'emploi d'une aide à domicile ou le recours à un service prestataire. Le plafond annuel est de 6 000 euros. Toutefois, ce plafond peut être augmenté à 10 000 euros si la personne bénéficie de la carte mobilité inclusion (CMI). Pour les habitants des colocations qui sont classés en GIR 1 ou 2, ils bénéficient automatiquement de la CMI invalidité. Pour les autres, certaines colocations incitent les familles à en faire la demande pour le compte de leur proche et ainsi réduire les coûts liés à l'aide humaine.

⁸ FEDESAP, Tarifs APA : Etude des réalités départementales, Mars 2018

Le modèle économique repose donc sur le fait que les habitants recourent au crédit d'impôt et à l'augmentation de son plafond, notamment dans le cadre du particulier employeur (service mandataire). Cependant, le crédit d'impôt est une niche fiscale, qui fait régulièrement l'objet de contestation et qui pourrait être remise en cause ; ce n'est donc pas une aide financière qui est assurée d'être pérennisée.

Les aides aux logements (APL) peuvent également être mobilisées par les habitants mais là encore elles sont soumises à des conditions de ressources. Tous les habitants ne peuvent donc pas en bénéficier : c'est notamment le cas des habitants de la Maison des Sages et d'Ama Vitae.

Par ailleurs, les colocations Alzheimer sont peu accessibles aux personnes ayant un faible revenu, d'autant qu'il n'est pas possible d'obtenir **l'aide sociale à l'hébergement (ASH)** en habitat inclusif, comme cela est pourtant le cas en établissement (EHPAD, USLD). Il y a donc une sélection financière qui s'opère avant l'entrée d'un nouvel habitant. Les porteurs de projets ont conscience de cette barrière financière et militent pour étendre l'accès à l'aide sociale à l'hébergement en habitat inclusif. De plus, les porteurs de projets sont à la recherche de modèles économiques innovants, comme l'association Les petits frères des pauvres qui a pour projet de constituer une colocation pour des personnes isolées et à faibles ressources en mobilisant la philanthropie.

Enfin, les personnes peuvent également bénéficier de **l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA)** ou de l'allocation simple d'aide sociale aux personnes âgées, en fonction de leurs ressources et de leur situation.

Une fois ces ressources déduites au coût de la colocation, **le reste à charge mensuel moyen est de 2550 euros par habitant (toute colocation confondue).**

4.2 Les autres ressources et les limites du modèle

4.2.1 Les apports de financement pour pérenniser le modèle

Il y a trois colocations qui ont intégré une chambre ou un studio au sein de la colocation afin d'accueillir des étudiants, de jeunes professionnels ou des services civiques. Au-delà du souhait de créer une vie intergénérationnelle, cela permet également, dans le cas des Maisons partagées Ama Vitae ou de la Maison des Cultures, de percevoir un loyer supplémentaire, ou bien dans le cas de la Maison des Sages de Buc d'avoir une personne présente la nuit qui peut venir en soutien si besoin (obligation est faite pour le locataire d'être présent 5 nuits par semaine).

La constitution d'un fond de réserve en cas de vacance locative peut également s'avérer une ressource nécessaire. Il peut s'agir par exemple d'une avance provisionnée par les familles pour permettre au porteur de projet de faire face à une situation temporaire de vacance locative, en cas de chambre inoccupée.

4.2.2 Quelques points de vigilance

Le modèle financier est construit sur un nombre défini d'habitant (généralement 8). Ainsi, lorsqu'un habitant quitte la colocation, cela met péril les finances. Actuellement, la vacance locative est compensée par le porteur du projet ou par la collectivité locale.

Le modèle économique repose également sur la mobilisation de personnes bénévoles ou en services civiques afin d'assurer un bon accompagnement (ex : répondre à des besoins individuels) et la liberté de déplacement des habitants (ex : accompagner une ou deux personnes en sortie alors qu'il n'y a qu'une auxiliaire de présente dans la colocation).

Enfin, l'attribution de l'AVP dépend de règles définies par chaque Conseil départemental. Certains Départements refusent ainsi d'accorder l'AVP aux colocations Alzheimer, considérant que les habitants vivant avec la maladie d'Alzheimer ne peuvent pas participer à un projet de vie sociale et partagée. Lorsque l'AVP est accordée, la réglementation reste propre à chaque département. Sur un des territoires étudié, l'AVP qui permet de rémunérer l'animateur-coordonateur, est maintenue un mois à la suite du départ d'un habitant. Cela signifie que le porteur de projet doit remplacer très rapidement l'ancien habitant pour assurer la continuité du salaire de l'animateur-coordonateur. Cependant, si le nouvel habitant vivait auparavant dans un autre département, il doit attendre 3 mois avant d'être éligible à l'AVP, laissant donc la responsabilité au porteur de projet de compenser l'AVP durant cette période. Ces différences d'interprétation et d'attribution de l'AVP par les Conseils départementaux sont largement critiquées par les porteurs de projet, car elles limitent la possibilité de généraliser et de stabiliser un modèle.

Conclusion

L'approche ethnographique réalisée au sein des colocations Alzheimer montre que ces nouveaux dispositifs fonctionnent comme des communautés qui façonnent la vie quotidienne dans un vivre ensemble, où la participation de chaque habitant est recherchée et où de nouveaux liens peuvent se créer. Ce que les colocations parviennent alors à produire, c'est du bien-être pour les habitants, c'est un partage des rôles et des responsabilités entre les familles et les professionnels et c'est de la valeur, celle qui est donnée à toute l'attention et au travail de care et d'accompagnement que réalisent les auxiliaires de vie, qu'animent, qu'encadrent et que coordonnent les animateurs-coordonateurs, que reconnaissent les familles et dont les habitants bénéficient.

Les porteurs de projet qui ont participé à l'étude sont des pionniers. Ils accordent une large part de leur engagement à l'expérimentation, au tâtonnement, à la souplesse dans le pilotage du dispositif avec toutes les parties prenantes. Ils se questionnent tout au long de la mise en œuvre et du développement de leur projet, ils adaptent leur organisation, ils développent des bonnes pratiques, ils rencontrent des difficultés et recherchent des solutions. Ils poursuivent différents modèles, qui ne sont pas encore stabilisés car ils évoluent dans un environnement où de fortes contraintes s'exercent.

Les colocations Alzheimer sont encore très peu nombreuses et demeurent méconnues du grand public, d'autant que les professionnels de l'accompagnement ne les identifient pas encore comme des alternatives possibles à l'EHPAD et pouvant faire partie de l'offre de réponses. Dans la perspective d'accélérer le développement de ces dispositifs nouveaux, pour faire émerger des attentes de la part des personnes et de leurs proches aidants, pour répondre à ces demandes sans exclure les personnes seules ou précaires et pour sécuriser les porteurs de projets et inciter de nouveaux à s'engager, différentes préconisations peuvent être formulées. Les porteurs de projets ont ainsi mis en avant les trois axes de préconisations qui leur semblaient les plus importantes à mettre en place. Il s'agit de :

Renforcer les
financement

Continuer de
capitaliser les
bonnes pratiques

Mettre en place
des actions de
formation

A la suite de l'étude, ces axes de préconisation ont été approfondis avec les porteurs de projet et la Fondation Médéric Alzheimer dispose maintenant d'une feuille de route pour les soutenir dans leur structuration. Mais le développement des colocations Alzheimer nécessite aussi de faire connaître au plus grand nombre l'existence de cette alternative, en communiquant en priorité en direction des personnes malades, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.

Lexique

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régional de santé

ASPA : Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées

AVP : Aide à la Vie Partagée

→ Finance le poste d'animateur-coordonateur

AVS : Auxiliaires de Vie Sociale

CD : Conseil Départemental

→ verse l'AVP et l'APA

EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso-Ressources

→ le niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée calculé à partir de la grille AGGIR

MASA : Maladie Alzheimer et syndromes apparentés

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PVSP : Projet de vie sociale et partagée

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

Bibliographie

Labardèche M. (2021), Les espaces de la maladie d'Alzheimer : conditions de vie, hébergement et hospitalité.

Leenhardt Hélène, (2022) Étude d'impact social de la maison partagée Maison des Cultures.

Piveteau D., Wolfrom J. (2022), Rapport "Demain, Je pourrai choisir d'habiter avec vous !"

Rigeaux N. (2022), Au fil du soin : L'expérience des personnes "démentes" vivant au domicile, de leurs proches et des professionnel.le.s, Ed. Peter Lang.

Coordination et pilotage de l'étude : Fondation Médéric Alzheimer

*Christine Tabuenca
Hélène Méjean*

Réalisation de l'étude, rédaction du rapport,
des monographies :

Bureau d'études émiCité

*Mylène Chambon, Franck Guichet
Cecilia Lorant, Adèle Burie, Alice Bourcier*



Découvrez sur le même sujet :
Les monographies de chaque colocation

