

En Alsace, une colocation pour personnes atteintes d'Alzheimer

Le groupe associatif Familles Solidaires, implanté en Alsace depuis dix ans, a créé plusieurs habitats inclusifs. Le dernier en date ? Une colocation pour huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans laquelle interviennent des auxiliaires de vie membres d'une coopérative.

Situé entre l'église et la gare du village de Zillisheim, l'immeuble ressemble en tout point à son voisin : moderne, avec deux étages et un jardinet devant. De l'extérieur, rien n'indique que vivent ici des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un skate-board trône même à côté de la porte d'entrée...

Nous sommes pourtant bien à « la colocation du grand huit », le nom choisi par ses habitants. « *Le skate-board est à Gilbert* », explique Gaétan Laraba, l'un des deux animateurs, qui nous accueille et nous fait visiter les lieux.

La colocation du grand huit



Gilbert est l'un des plus jeunes de la coloc'. Il fait du skate, mais donne aussi des coups de main pour la vaisselle ou le couvert, et nourrit les poules avec les restes des repas et épluchures. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

Âgé d'une cinquantaine d'années, Gilbert est l'un des plus jeunes de la coloc'. Il fait du skate, donne régulièrement un coup de main pour mettre le couvert ou remplir le lave-vaisselle, aime aussi se promener...

C'est lui qui, tous les jours, va donner les épluchures et restes des repas à des poules à quelques centaines de mètres de là...

Une déco soignée et chaleureuse

Inaugurée en mars dernier, la colocation peut accueillir jusqu'à huit habitants.

Gilbert, Nathalie, Louise, Marie-Rose et Marlyse, sans oublier, Marthe, la doyenne, qui a 98 ans : ils sont actuellement six à y cohabiter. Tous disposent d'une chambre individuelle (équipée d'un lavabo) et se partagent deux salles de bains en plus d'une grande pièce à vivre avec une cuisine ouverte tout confort, et d'un espace buanderie.

Occupant tout le rez-de-chaussée de l'immeuble, la colocation offre une décoration soignée et chaleureuse : une grande table de salle à manger en bois, un joli buffet pour ranger la vaisselle, des fauteuils confortables disposés autour d'une télévision et d'un aquarium où évoluent des poissons de toutes les couleurs... et des petits cœurs typiquement alsaciens sur les volets.

« Nous avons du temps »



Les habitants prennent tous leurs repas ensemble, partagent des activités, participent à la vie de la maisonnée s'ils en ont envie. Ici, Gilbert fait la vaisselle en compagnie de Laurine Fernandez, auxiliaire de vie. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

De la décoration à l'organisation du quotidien, le fonctionnement de la colocation tente de s'approcher au plus près d'une vie « *comme à la maison* ». Les habitants prennent tous leurs repas ensemble, partagent des activités, participent à la vie de la maisonnée s'ils en ont envie. « *Ils peuvent aider à la préparation des repas ou au rangement du linge par exemple* », illustre Cindy Khemissi, l'une des auxiliaires de vie qui y travaillent.

La professionnelle apprécie le fonctionnement en petit collectif : « *Nous avons du temps pour échanger avec les personnes et apprendre à les connaître. Nous pouvons nous adapter aux personnes et avons plus de libertés qu'en établissement* », considère l'auxiliaire, qui a rejoint la colocation il y a deux mois seulement.

Faire primer l'humain

Auparavant, elle a exercé en résidence senior et vécu une expérience de très courte durée au sein d'une unité Alzheimer en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

« *J'avais signé un CDI mais j'ai démissionné au bout d'une journée, confie-t-elle. J'ai été très choquée par cette expérience : nous avons quinze minutes et pas une de plus*

pour faire une toilette. Si une personne déambulait pendant le repas et qu'elle ne mangeait pas, ce n'était pas grave... Ici, c'est tout le contraire. C'est l'humain qui prime. »

Une présence 24h/24h

Une dizaine d'auxiliaires de vie se relaient ainsi à la colocation 24h/24h. Elles sont chargées de l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne, mais pas seulement.

Elles se partagent aussi à tour de rôle des fonctions « support » (gestion du planning, gestion de la maison, relation avec les familles...). Car toutes sont membres de Tecap, une société coopérative d'intérêt collectif (Scic) d'aide à la personne.

Le modèle Buurtzorg



MéliSSa Seemann, cheffe de projet de la coopérative de services Tecap, pour Familles Solidaires, le groupe porteur du projet. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

Ce choix d'organisation revient au groupe Familles Solidaires, porteur du projet : *« Nous nous sommes inspirés du modèle Buurtzorg, dans le but de redonner aux auxiliaires de vie une capacité d'agir. Les salariées sont responsables de la structure et disposent de la majorité du pouvoir décisionnel »*, explique Bernadette Paul-Cornu, codirigeante de Familles Solidaires.

« À terme, la gouvernance associera des auxiliaires de vie, des usagers, des représentants de familles voire des partenaires locaux », précise MéliSSa Seemann, cheffe de projet de la coopérative de services.

Épaulées par un coach

Pour l'heure, l'association Familles Solidaires accompagne les professionnelles : *« Nous les formons pour acquérir de nouvelles compétences et nous les aidons pour la partie administrative »*, indique MéliSSa Seemann. Épaulées par un coach, les auxiliaires sont d'ores et déjà autonomes pour la gestion des plannings et pour le recrutement de leurs nouvelles collègues.

Des visions différentes

Dans la pratique, le fonctionnement en mode coopérative nécessite encore quelques ajustements : « *Il y a du bon et du moins bon*, confesse Laurine Fernandez, l'une des professionnelles présentes depuis le début. *Nous avons toutes des visions différentes, il peut y avoir des désaccords. Et la question des plannings reste épineuse...* »

Le rythme de travail a d'ailleurs été modifié : au démarrage, les auxiliaires de vie tournaient sur le jour et la nuit, désormais certaines sont affectées au jour et d'autres à la nuit.

Une structure attractive

Point très positif, le mode de fonctionnement de la colocation s'avère attractif : « *Nous n'avons pas de difficultés pour recruter, nous recevons des candidatures toutes les semaines* », assure Bernadette Paul-Cornu. Est-ce l'organisation en coopérative qui séduit les candidats ou l'aspect habitat inclusif en petit collectif ? Certainement un peu des deux...

Favoriser les interactions sociales



Les colocataires - ici Louise et Marie-Rose - bénéficient d'animations partagées, parmi lesquelles de l'activité physique adaptée, mais aussi des séances de médiation animale. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

En plus des auxiliaires de vie interviennent aussi deux animateurs. Leur rôle ? Proposer des activités et faire vivre le projet de vie sociale et partagée, un élément clé de tout habitat inclusif. « *Nous demandons aux colocataires ce qu'ils ont envie de faire et proposons toutes sortes d'animations et de sorties* », détaille Gaétan Laraba.

L'association Siel Bleu vient ainsi toutes les semaines pour de l'activité physique adaptée, des séances de médiation animale sont aussi organisées régulièrement, une sortie vélo tricycle a eu lieu avec l'accueil de jour situé à proximité, mais aussi un repas barbecue à la salle polyvalente du village... « *Nous essayons le plus possible de nouer des relations avec le voisinage pour développer les interactions sociales*, poursuit l'animateur. *Les locataires des appartements du dessus sont déjà venus*

prendre un café... »

Approches non médicamenteuses

Si les soins médicaux et paramédicaux sont assurés par des professionnels libéraux, l'équipe peut recourir à différentes approches non médicamenteuses. Objectifs : atténuer les troubles liés à la maladie, apaiser l'anxiété, stimuler la mémoire ou encore maintenir l'autonomie...

La colocation dispose ainsi d'une baignoire équipée pour proposer de la balnéothérapie, d'un *busy board* qui permet de travailler la manipulation et la dextérité, ou encore d'un chariot *Snoezelen* avec rétroprojecteur et diffuseur de parfums qui peut être déplacé de chambre en chambre.

Thérapie du voyage



Gaétan Laraba, un des animateurs de la colocation, en pleine séance de « thérapie du voyage » avec Louise. Formé à ce concept venu d'Italie, il en observe les effets bénéfiques sur la survenue de crises d'angoisse. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

Plus original, la colocation peut également proposer une thérapie du voyage. Le concept, venu d'Italie, permet de simuler un voyage en train sans avoir à se déplacer.

Une cabine est dissimulée derrière une porte coulissante : à l'intérieur, deux fauteuils confortables se font face avec, au milieu, un écran qui fait défiler le paysage que l'on voit habituellement par la fenêtre d'un train.

Éviter les crises

« Chaque film dure une dizaine de minutes, avec des paysages différents, explique Gaétan Laraba qui a reçu une formation. C'est l'occasion d'échanger avec la personne, de raconter des souvenirs de voyages et de vacances. Cela fonctionne très bien avec l'une des colocataires qui peut s'angoisser très vite. Quand nous repérons des signes, nous pouvons l'inviter à faire une séance et ainsi éviter une crise. Quand elle ressort, elle est visiblement apaisée. »

Du sur-mesure

Pouvoir adapter la prise en charge à chacun des colocataires, faire du sur-mesure, avoir du temps pour chacun d'entre eux : autant d'arguments qui plaident en faveur de l'habitat inclusif.

« *C'est une formule qui marche parce que c'est un choix de vie* », affirme Bernadette Paul-Cornu, qui a visité plusieurs colocations Alzheimer en Allemagne.

Une prise de risque



Laurine Fernandez, dans le jardinet avec Marlyse. Ici, pas de digicode ni de portillon fermé à clé. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

C'est aussi un pari et une prise de risque, en particulier avec un public atteint de la maladie d'Alzheimer. Une pathologie qui engendre des troubles du comportement comme des fugues.

À la colocation du grand huit, la porte d'entrée n'est pas équipée de digicode. Le portillon du jardinet n'est pas fermé à clé. Alors l'équipe « ruse » : un rideau cache la porte d'entrée pour éviter les tentations de quitter les lieux. Et quand Gilbert ou un autre colocataire a envie de faire un tour, il sort équipé d'un boîtier pour le retrouver au cas où...

L'équilibre d'un petit collectif

Autre point sensible : le profil des colocataires. Le petit collectif suppose que tout le monde s'entende bien et que les troubles du comportement des uns et des autres n'affectent pas le vivre ensemble. Le choix d'un nouvel habitant est une étape cruciale qui se fait progressivement : la personne qui recherche une place vient avec sa famille à plusieurs reprises pour prendre un café, puis un repas pour s'assurer que ça « matche » de son côté, du côté des autres colocataires, et du côté des professionnels.

Les critères d'admission reposent sur la capacité à vivre en collectif, l'absence de comportement violent et d'addiction, et le degré d'épuisement des aidants.



Laurine Fernandez auprès de Nathalie, 55 ans. Lorsque l'évolution de la maladie rend trop difficile la vie en colocation, l'équipe doit parfois se résoudre à passer le relais à un établissement. Ce cas de figure est déjà survenu une fois depuis la création de la colocation. Mathieu Cugnot/Divergence pour Le Media Social

Que se passe-t-il lorsque, avec l'évolution de la maladie, une personne présente des troubles du comportement qui mettent à mal le vivre ensemble de la colocation ?

« *Nous ne sommes pas un établissement mais nous sommes entourés d'acteurs extérieurs, sanitaires, hospitaliers et médico-sociaux, comme l'équipe mobile de soins gériatriques de l'hôpital de Mulhouse par exemple, sur qui nous pouvons compter* », rassure Bernadette Paul-Cornu.

« Connaître nos limites »

Depuis sa création, la colocation a dû se séparer d'une personne du fait de troubles du comportement trop importants.

« *Elle ne supportait plus la lumière ni le bruit, c'était une souffrance pour elle et pour les autres colocataires, se souvient Laurine Fernandez. Se résigner à la voir partir dans une structure de soins a été très dur pour tout le monde. Mais nous ne sommes pas médicalisés et il faut connaître nos limites d'intervention. Ici, on pleure ensemble. Mais on rit aussi ensemble.* »

CONTACT : Familles Solidaires, Tél. : 09 72 57 57 98/ e-mail : info@familles-solidaires.com / [site web](#) de la coopérative Tecap.

Six projets concrétisés, neuf en cours

Créé il y a dix ans à l'initiative de proches de personnes handicapées alsaciennes souhaitant promouvoir l'habitat inclusif, **le groupe Familles Solidaires se compose de plusieurs entités distinctes** : une foncière est chargée d'acquérir ou de construire les logements, un fonds de dotation perçoit des dons et des legs, tandis que **l'association nationale a pour mission de soutenir le développement de projets.**

Six habitats inclusifs (5 en Alsace et 1 en Bretagne) ont ainsi vu le jour, neuf autres projets sont en cours. Le groupe dispose en outre **d'un centre d'expertise qui propose du conseil et des formations auprès de porteurs de projets.** « *En trois ans, nous avons accompagné une trentaine de projets* », précise Bernadette Paul-Cornu, codirigeante de Familles Solidaires.

Sur les territoires, **les associations locales gèrent la vie sociale et partagée et emploient les animateurs.** Chaque structure est libre de s'organiser comme elle l'entend, notamment pour le recours au service d'aide à la personne. **À Zillisheim, le choix s'est porté sur une coopérative.**

En bref

- Capacité d'accueil de 8 colocataires
- 2 animateurs de la vie sociale et partagée, salariés de Familles Solidaires
- 8 ETP d'auxiliaires de vie membres de la coopérative Tecap
- Subvention de 60 000 € pour le financement de l'animation de la vie sociale et partagée (agence régionale de santé jusqu'en 2022 puis, à compter de 2023, conseil départemental)
- Soutiens financiers de groupes de protection sociale et de la Fondation des Petits Frères des pauvres pour le démarrage de l'expérimentation Tecap et l'acquisition du matériel pour les approches non médicamenteuses