

LOGEMENTS ALTERNATIFS AU DOMICILE ET AU LOGEMENT INSTITUTIONNEL POUR LES PERSONNES ÂGÉES

Une colocation pour personnes malades¹

la Maison du Thil

81 rue de Calais à Beauvais



Localisation :	Beauvais (60)
Nombre d'habitants :	54 880
Porteurs de projet :	Les Petits Frères des Pauvres Fondation Bersabée



Photo Petits Frères des Pauvres

Inspirée de l'approche Carpe Diem de Nicole Poirier et des domiciles partagés du Morbihan, la Maison du Thil est une colocation destinée à des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ce lieu de vie familial de petite taille permet de trouver un équilibre entre la protection des personnes, la garantie des soins et le respect des libertés individuelles pour une population très fragilisée.

A l'origine du projet, ce sont des enfants ou conjoints de personnes atteintes d'Alzheimer qui ont sollicité en 2008 l'association les Petits Frères des Pauvres (PFP) pour trouver une solution alternative au domicile ou à l'entrée en établissement. Dans cet objectif, un groupe de travail composé des familles, de l'association France Alzheimer Oise, du réseau Aloïse (réseau Alzheimer de Beauvais) et de l'association Monsieur Vincent, a été mis en place. Il a fallu huit années de maturation au projet pour créer la colocation à responsabilité partagée la Maison du Thil qui a ouvert en janvier 2016.

La responsabilité est dite « **partagée** » entre les différentes parties prenantes, les familles et le réseau associatif, ce qui signifie que proches et bénévoles sont impliqués dans le portage du projet et dans sa gouvernance ainsi que dans le soutien à la convivialité. Cela permet également de soulager les aidants familiaux, de leur donner du répit, sans les déposséder de l'aide qu'ils souhaitent continuer à dispenser à un parent malade, malgré des relations familiales qui sont, de fait, bouleversées par la maladie.

Une lieu de vie pour des personnes extrêmement fragiles

La maison accueille des personnes âgées seules ou en couple (à condition que les deux personnes soient atteintes), souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, et pour lesquelles une alternative à la vie au domicile individuel est nécessaire mais qui recherchent une autre réponse que l'Ehpad.

¹ Cette fiche a été rédigée notamment à partir du rapport de 2017 du collectif Habiter Autrement « L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement » ; et de l'article de Cécile Languet, paru en 2016 dans la Documentation française « Revue des affaires sociales »

Pour vivre à la Maison du Thil, ces personnes doivent être âgées de plus de 50 ans, avoir le goût de vivre en petite collectivité, être capables de communiquer (verbalement ou non), de se déplacer, de prendre les escaliers de façon autonome. En référence à la grille de niveau de dépendance AGGIR, ce sont des personnes en GIR 4 ou 3. L'initiative vient des familles qui contactent la coordinatrice de développement social (CDS), par l'intermédiaire du réseau Aloïse, de la Maia², du service d'aide à domicile ou du cabinet infirmier, mais également par le bouche à oreille.

Un premier entretien est organisé entre la famille avec la coordinatrice de développement social, puis le dossier de la personne est présenté aux autres familles déjà locataires, aux professionnels et au référent bénévole de la colocation. A cette occasion, un ou plusieurs dossiers peuvent être présentés en même temps, dans tous les cas la demande est validée collectivement.

Sept locataires (le maximum) vivent à la Maison du Thil dont un couple, 3 femmes seules et 2 hommes seuls. Originaires de Beauvais ou de ses environs, ils sont âgés de 74 à 95 ans.

Une maison partagée où chacun a un espace individuel

Située dans une zone résidentielle à proximité du centre-ville, desservie par le bus, la Maison du Thil est une grande maison de 250 m² sur un terrain clos de 2000 m².

Outre le jardin, elle comprend des espaces partagés: une cuisine, deux salles à manger, un salon et des sanitaires au rez-de chaussée où se trouve également une chambre avec salle de bain pour personne à mobilité réduite (PMR) pour une des colocataires qui ne peut absolument pas prendre les escaliers.

La veilleuse de nuit dispose d'un fauteuil spécifique dans le salon pour se détendre la nuit.

A l'étage, où l'on accède par un escalier, on trouve une grande salle de bain commune dans laquelle il y a des wc et une douche accessible. Cinq chambres se répartissent autour d'un couloir : une grande pour le couple, deux autres avec chacune une sdb où les personnes n'utilisent que le lavabo (puisque les baignoires sont inadaptées, elles vont prendre leur douche dans la salle de bain commune) ; et une autre chambre avec une salle d'eau dotée d'un lavabo. Un second wc indépendant est disponible à l'étage et chaque colocataire dispose d'une chaise percée dans sa chambre pour la nuit (utilisée avec l'aide de la veilleuse de nuit).

Lors de la réhabilitation, l'association PFP n'a pas pu installer d'ascenseur, ou de chaise monte escalier du fait de la structure architecturale de la maison. Les locataires montent à leur rythme par l'escalier ce qui contribue à stimuler leur autonomie.

Chaque locataire aménage sa chambre avec ses meubles et des affaires personnelles de chacun peuvent être disposées dans le reste de la maison, dans les espaces partagés.

Un accompagnement permanent et mutualisé qui permet une diversité de réponses

Un accompagnement 24 h sur 24, 7 jours sur 7 est assuré par différents acteurs :

- **les auxiliaires de vie** accompagnent les locataires pour les toilettes, les aident pendant les repas, au lever, au coucher, et parfois participent aux animations. L'équipe s'adapte aux besoins et aux envies de chaque colocataire et est expérimentée dans les spécificités des maladies évolutives de type Alzheimer. Ces personnes malades ont besoin de référents stables, ici les auxiliaires de l'Adhap sont les mêmes depuis 2016. Les familles et locataires savent vers qui se tourner et à qui s'adresser, elles savent qui sont les infirmiers, les auxiliaires de vie... ;
- **les familles et les bénévoles** aidés par la coordinatrice de développement social, salariée des Petits frères des pauvres, prennent part à l'aide apportée aux locataires ;
- les **infirmiers** d'un cabinet libéral voisin interviennent chaque jour : matin, midi et soir.

La vie dans la Maison du Thil, des temps collectifs et des temps de vie personnelle

Jeux, jardinage, ateliers créatifs, chant ou danse, sortie au cinéma, marche, ballades en ville, sorties à l'occasion de certains événements, toutes les activités sont envisageables à la Maison du Thil. L'animation est assurée par les bénévoles mais la famille fait partie intégrante des projets, elle peut participer aux animations proposées.

Les activités sont orientées sur la vie quotidienne dans l'approche du soin inspirée du Québec, nommée **Carpe Diem**. Il s'agit d'une approche humaniste qui repose sur quatre grands principes :

- Favoriser la création de relations de confiance entre la personne et les gens qui l'accompagnent;

² Maia: Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

- Viser le maintien de l'autonomie et de l'estime de soi en favorisant un cadre souple permettant à la personne de décider de son horaire et de ses activités, et en lui offrant de multiples occasions de se sentir utile en participant aux tâches domestiques, selon ses goûts et ses intérêts;
- Respecter les liens de la personne avec son entourage et favoriser l'implication de la famille dans le quotidien de son parent, sans contrainte d'horaire;
- Créer une réponse unique en fonction de la situation, en offrant des services adaptés à chaque personne et à chaque famille tout au long de sa maladie.

Ce lieu de vie fonctionne de façon coopérative et autogérée, avec :

Un conseil de colocation, composé des familles, d'un référent des auxiliaires de vie sociale, d'une infirmière, d'un bénévole et de la CDS. Il intervient pour toutes les questions quotidiennes de la maison : décisions en lien avec la vie collective: agencement des espaces communs, acquisitions, compte du ménage, animaux de compagnie.

Un conseil de suivi, composé des partenaires, des Petits Frères des Pauvres, des familles, d'un bénévole. Il assure la viabilité économique et sociale du projet, aide à la prise de décision des locataires et des aidants et fait l'interface avec les institutions d'origine des locataires.

Un conseil d'équipe des bénévoles des PFP met en place les animations, en interne comme en externe et gère le budget (provenant des PFP) pour les animations. Des bénévoles ont chacun un rôle spécifique: bricolage, courses alimentaires, potager et poulailler, et des professionnels interviennent pour certaines activités : gym douce, zoothérapie...

La vie dans la Maison du Thil repose sur une triple contractualisation :

- un contrat d'engagement réciproque au projet qui formalise le partage des responsabilités et le mode de fonctionnement en commun entre les familles et les aidants ;
- un contrat de service pour les prestations d'aide à domicile ;
- et un contrat de colocation.

Rôle des différents acteurs du projet: le partage des responsabilités

- **Les familles** participent à la vie de la maison et au conseil de colocation. Elles sont présentes régulièrement auprès de leur parent, continuent de prendre en charge ses achats personnels, à prendre les rdv chez le médecin... ;

- **La Fondation Bersabée** est propriétaire bailleur de la maison (bail classique de colocation), elle aménage, rénove et entretien des logements adaptés à des personnes âgées. Elle finance des projets portés par la Fondation des Petits Frères des Pauvres, elle est propriétaire ;

- L'association **Petits Frères des Pauvres (PFP)** accompagne des personnes âgées souffrant d'isolement et de précarité : elle organise des actions de proximité pour lutter contre l'isolement, la solitude, la pauvreté, et l'exclusion des personnes de plus de 50 ans. Elle apporte un soutien technique et financier au montage et à la mise en œuvre de ce type de projet. Elle participe au comité de suivi et accompagne l'équipe de bénévoles ;

→ **L'association France Alzheimer Oise** informe et forme les aidants familiaux et est porteur de la communication de l'expérimentation auprès du grand public ;

→ **Le réseau Aloïse** œuvre localement pour maintenir à domicile les patients dans les meilleures conditions possibles pour eux et leur entourage, par le biais d'un accompagnement médico-psycho-social et d'actions partenariales. Ses membres sont l'ARS, la ville de Beauvais, le département de l'Oise et le centre hospitalier de Beauvais. Ce réseau forme et soutient les professionnels intervenant dans la colocation ;

→ **L'Association Monsieur Vincent** a pour projet associatif d'accompagner les adultes de plus de 60 ans ou handicapés dépendants. Elle contribue à l'ingénierie de projet et si la situation de la personne demande une réorientation du fait de la perte de ses capacités en lien avec sa maladie, l'association favorise l'accueil du colocataire au sein de l'un de ses établissements ayant des services adaptés ;

→ **La coordinatrice de développement social** : salariée de l'association PFP. Au démarrage du projet, elle est mise à disposition à mi-temps pour un an afin d'assurer la médiation nécessaire. Ensuite, elle anime les réunions d'équipe des bénévoles et a un rôle de soutien, de coordination et de médiation entre les différents acteurs de la colocation, elle est garante des valeurs et du cadre associatif, et veille à la cohérence des pratiques ;

→ **Les bénévoles** : ils sont à l'origine du projet puis ils ont intégrés l'association des PFP. Il y a 10 bénévoles aujourd'hui, ils assurent la vie et l'animation au sein de la maison mais aussi les liens avec l'extérieur ;

→ **L'ADHAP**, service d'aide à domicile agréé, assure les prestations pour l'ensemble des colocataires. L'aide à domicile est présente 24h sur 24 (une personne la nuit, deux le jour) ;
→ **Les infirmiers** préparent chaque jour les médicaments et si nécessaire dispensent des soins complémentaires.

Les coûts du projet

L'acquisition et les travaux ont coûtés 550 000 €.

Les équipements ont été financés par une subvention de 20 000€ de l'association Petits Frères des Pauvres et de la Fondation L.Rollin (cette dernière inscrit son action dans la complémentarité avec de multiples partenaires qui œuvrent dans le même champ d'activité, dans une logique de parcours de vie de la personne accueillie).

Le service d'aide à domicile (une personne la nuit, deux le jour) représente environ 6,8 ETP .

Le coût moyen par résident est de 2500 € maximum/mois TTC (APA retenue), il se répartit ainsi :

- loyer hors charges : environ 240 €
- charges locatives (eau, électricité, chauffage, entretien, provision pour les achats d'alimentation et produits d'entretien) : 400€
- les services d'aide à domicile : environ 2400 €/mois (hors APA déterminée en fonction du GIR)

Les pièces communes font partie de la colocation, le loyer et les charges correspondant aux pièces communes sont répartis entre les colocataires.

Les locataires perçoivent l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la Prestation de compensation du Handicap (PCH) pour les services d'aide à la personne et ils peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt au titre de l'aide à domicile (plafond de 50 % des dépenses). Les locataires peuvent également percevoir l'APL selon leurs ressources. En cas d'hospitalisation, le CD de l'Oise maintient l'aide de l'APA pendant 30 jours. En cas de vacance, l'association PFP assume le coût des loyers des logements et la part de l'aide à domicile dont le coût est mutualisé. Actuellement, il y a une liste d'attente de 5 personnes (mais c'est très changeant). Les PFP apportent également une aide individuelle aux personnes dont les revenus ne permettent pas d'assumer le coût du service, et porte le coût du poste de coordinatrice à mi-temps.

La mutualisation des moyens est faite par la mise en commun de l'APA et de la PCH, des heures d'aide à domicile, des espaces collectifs et des frais de la vie quotidienne.

En synthèse...

Les conditions de réussite

- Un bati de petite taille, un cadre de vie stimulant
- Le travail en partenariat, le soutien et l'engagement des collectivités et des acteurs médico-sociaux
- La coconstruction par les parties prenantes, tant en phase de projet que dans le fonctionnement au quotidien, malgré la complexité que cela induit
- Accepter de sortir des schémas classiques pour inventer l'habitat de demain

Les points forts

- Des habitants qui vivent à leur rythme sans se voir imposer celui d'un établissement
- L'aidant retrouve sa place de conjoint ou d'enfant et une relation familiale avec le parent
- La gouvernance de type communauté de vie, la responsabilité partagée
- La possibilité d'accueil de couple (si les deux sont malades)
- Des bénévoles qui ont un budget, qui sont aidés par la salariée, qui ont des possibilité de formation (à noter que cela contribue à la stabilité des bénévoles).
- La vie d'équipe au sein de la maison

Les points de vigilance

- Le dilemme entre garder l'esprit de la maison sans les aspects d'une maison médicalisée et faire face à la perte d'autonomie des personnes. Une réflexion architecturale est en cours pour faire sur le même site un bâtiment mieux adapté tout en restant un domicile privé (et non un établissement)
- L'escalier peut être problématique quand il y a perte d'autonomie