

COLOCATION ET MALADIE D'ALZHEIMER : L'ALLIANCE INATTENDUE

Depuis 2019, La Maison des Sages a ouvert en région parisienne deux colocations, qui accueillent chacune huit personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette alternative à l'Ehpad permet aux malades et à leurs familles de vivre la maladie plus sereinement. Reportage aux Loges-en-Josas, dans les Yvelines (par Juliette Cottin, extrait d'*Union Sociale*, le magazine de l'Uniopss).

Dans le salon, un soleil radieux entre par les grandes baies vitrées donnant sur la terrasse et le jardin. Annie, Élisabeth et Marie-Odile sont installées dans les canapés qui encadrent la table basse. C'est bientôt l'heure du déjeuner. Dans la cuisine, séparée par une verrière de la vaste pièce qui accueille la salle à manger et le salon, Djeneba, l'une des huit auxiliaires de vie travaillant au sein de cet habitat partagé, s'affaire. Ce matin, après le petit-déjeuner, les toilettes et l'entretien de la maison, elle a préparé le repas, avec l'aide de certaines résidentes. "Marie-Odile a fait la vaisselle et Annie m'a donné un coup de main pour la sauce vinaigrette. D'habitude Yves adore faire la cuisine, mais aujourd'hui il est parti à l'accueil de jour".

Dans la grande maison des Loges-en-Josas, les colocataires mettent la table. Carafe d'eau, corbeille de pain, sel et poivre. C'est prêt ! Paulette, appuyée sur son déambulateur, arrive de sa chambre, accompagnée de Nadia, l'autre auxiliaire de vie présente ce jour-là. Flore de Miollis, la coordinatrice de la vie sociale et partagée, qui orchestre la bonne marche de la maisonnée, est partie réveiller Alain. Fatigué, il s'est octroyé un petit somme. Au menu du jour : concombres, lentilles au saumon, compote et restes de far breton préparé la veille par les colocataires. Malgré des moments un peu flottants, la conversation va bon train avec douze personnes



© Michelle Moine

à table. On parle de la Bretagne, dont sont originaires Alain et Pauline, et des obsèques de Belmondo qui viennent d'avoir lieu.

COMME À LA MAISON

À La Maison des Sages, l'idée est de permettre aux malades de vivre presque comme chez eux. "À partir d'un certain stade, les personnes ne sont plus en sécurité chez elles, même avec un proche aidant, lui-même souvent épuisé, constate Alexandre Schmitt, fondateur du projet, en charge du développement et de la gestion des projets. Pour autant, la vie en Ehpad n'est pas toujours adaptée aux rythmes et aux besoins des personnes atteintes de la maladie

d'Alzheimer". Trop de résidents, des horaires fixes difficiles à supporter pour ces malades, un accompagnement limité par une charge de travail déjà importante du personnel. "Notre dispositif propose une alternative à l'institutionnalisation : des habitats accueillant une petite communauté de vie de huit colocataires. Cela permet de rompre l'isolement des malades, de mutualiser les coûts et de mieux les accompagner avec la présence 24 h/24 d'auxiliaires de vie polyvalentes prenant en charge la cuisine, l'aide à la toilette, l'organisation d'activités stimulantes et tout ce qui relève d'une vie ordinaire à la maison". En arrivant, les colocataires amènent leurs meubles et leurs déco-



© Michel Le Moine



© Michel Le Moine

rations avec eux. Seuls l'ascenseur et les lits médicalisés pour certains, rappellent que des personnes âgées vivent ici. Depuis l'ouverture en avril 2021, les liens se tissent petit à petit. "Durant l'été, certains sont partis en vacances, raconte Flore de Miollis. À leur retour, on a senti qu'ils étaient contents de se retrouver". Ici, les résidents, dont les troubles cognitifs sont bien présents, trouvent un environnement à la fois calme et motivant, propice à limiter les sources d'angoisse et à ralentir certains effets de la maladie, grâce

notamment aux activités, jeux et sorties organisés par les auxiliaires de vie et bénévoles pour stimuler les colataires.

LE RÔLE DES FAMILLES

L'organisation de la maison nécessite aussi l'implication des proches des colataires. "Les salariés gèrent la vie de la maisonnée, mais les familles et les bénévoles sont également essentiels dans notre organisation, rappelle Alexandre Schmitt. Ils viennent rendre visite à leurs parents, mais aussi les emmener à leurs rendez-vous médicaux,

chez le coiffeur ou en balade. Comme ils le feraient si la personne était chez elle". Cela nécessite une proximité géographique et une vraie coopération : les familles prennent les décisions avec l'équipe et partagent la responsabilité du fonctionnement de la maison. "Elles sortent, elles aussi, de leur isolement, partagent leur expérience face à la maladie et apprennent à gérer cette séparation et ce deuil". La gestion des effets de la maladie, de l'évolution des problèmes de santé, puis de la fin de vie se fait comme à la maison, en partenariat avec la médecine de ville, les hôpitaux locaux, le service d'hospitalisation à domicile (HAD) et les équipes mobiles de soins palliatifs. Tant que le maintien à la maison est possible. "Au fur et à mesure de l'évolution de la perte d'autonomie, l'équipe adapte et réorganise la vie à la colocation, explique Alexandre Schmitt. Le stress et le degré de vigilance s'accroissent, donc on réaménage les temps de travail, on renforce l'équipe sur certains créneaux et on mobilise davantage les infirmiers du SSIAD et les familles".

DES COÛTS MUTUALISÉS

Côté finances, les colataires sont les employeurs des salariés et payent l'équivalent d'une chambre dans un Ehpad classique : entre 2 500 et 3 500 euros par mois en fonction de leur situation. "Chacun paye le même montant, mais le reste à charge diffère selon le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie reçue par le bénéficiaire, de sa carte mobilité inclusion et de son crédit d'impôt", indique Alexandre Schmitt. Bien loin de ces considérations financières, Marie-Odile, Paulette et Alain finissent leur café dans le salon. Il est presque 14 h30. Certains s'apprentent à monter dans leur chambre pour une sieste, tandis qu'un jeu s'organise à la grande table maintenant débarrassée. Valérie, la kinésithérapeute qui vient prendre soin des résidents à domicile, ne devrait plus tarder. ■