

Un projet inédit de colocation pour des personnes souffrant de démence : "Ici, il n'y a ni projet de soins ni projet de vie; chaque jour est un projet"

Autor(en): **Nicole, Anne-Marie**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : revue spécialisée**

Band (Jahr): **7 (2015)**

Heft 3: **L'habitat au grand âge : les modèles de lieux de vie se diversifient et se multiplient**

PDF erstellt am: **09.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-813767>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Un projet inédit de colocation pour des personnes souffrant de démence

«Ici, il n'y a ni projet de soins ni projet de vie; chaque jour est un projet»

A Orbe une colocation d'un nouveau genre réunit six personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer. Pionnier en Suisse, ce projet propose une alternative entre domicile et EMS et favorise le maintien de l'autonomie et des ressources dans un cadre de vie «comme à la maison».

Anne-Marie Nicole

La colocation Topaze a ouvert ses portes au printemps 2014 au chemin des Rigoles, à Orbe, au bord de la rivière du même nom. Elle est située dans un petit immeuble de quatre étages, flanqué de part et d'autre de deux bâtisses identiques. De construction récente, cet immeuble central est composé d'une dizaine de

logements adaptés aux personnes âgées, sans barrières architecturales, avec une domotique intégrée. Aucune plaque ni enseigne n'indique l'existence de la colocation, sauf son nom discrètement inscrit sur la boîte à lettres et

La colocation: une vraie alternative entre domicile et EMS.

sous la sonnette extérieure. La colocation Topaze occupe deux appartements aux deuxième et troisième étages. Six personnes âgées y vivent, partageant leur quotidien et les premières manifestations de la maladie d'Alzheimer.

Ce matin-là, la fraîcheur de la nuit a déjà disparu et le thermomètre grimpe rapidement. Dans le vaste séjour, la chaleur estivale n'invite guère à l'affairement. La matinée s'étire dans le

* Les noms des résidentes sont des noms d'emprunt

calme et les activités se déroulent au ralenti. Assise à la grande table, Madame Roux* aide Pauline, la stagiaire, à préparer le dessert et coupe des pommes. A l'autre bout de la table, Madame Corday est concentrée sur un mandala qu'elle colore avec application. La sonnerie du téléphone derrière elle ne semble pas la perturber. Elle qui autrefois faisait de la peinture sur porcelaine aime aujourd'hui se plonger dans son cahier de mandalas prédessinés et choisir la bonne association de couleurs. Un peu plus loin, installée dans le canapé, Madame Montandon lit le journal en attendant l'heure du déjeuner. En tout, six personnes, âgées de 64 à 88 ans, vivent ici et cohabitent en bonne harmonie.

«Notre responsabilité est de penser plus loin que l'EMS traditionnel.»

Une structure à créer pour des besoins particuliers

L'idée de la colocation Topaze remonte à 2012, lorsque l'Association Alzheimer Suisse, par la voix de sa directrice Birgitta Martensson, s'est inquiétée du sort des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer vivant seules à domicile, qui pourraient y rester moyennant une aide appropriée, mais qui sont placées prématurément en EMS, faute de structures intermédiaires

adaptées. Un projet pilote d'appartement communautaire est donc lancé, pour donner vie à une nouvelle forme d'habitat qui soit une vraie alternative entre le domicile et l'EMS, qui soit plus proche du domicile que de l'EMS. Quelque 400'000 francs ont été investis dans le projet pilote, largement financé par l'Association Alzheimer Suisse. La colocation Topaze a également bénéficié de l'apport de donateurs pour les équipements et les infrastructures intérieures.

L'étude de faisabilité et la mise en œuvre du projet sont confiées à un homme du sérail, Patrice Lévy. Consultant indépendant depuis quelques années, expert de la grande vieillesse dans le domaine de l'habitat et des prestations, il a auparavant œuvré pendant trente ans dans le domaine médico-social, ouvert une douzaine

d'EMS et dirigé une fondation dans le canton de Vaud. C'est lui qui s'est aussi chargé de trouver un logement, en l'occurrence deux appartements, pouvant accueillir six locataires: à l'évidence, il est difficile de trouver un appartement d'un seul tenant, comportant six chambres à coucher et des espaces communs suffisamment grands. Ce projet pionnier est placé sous la responsabilité de la Fondation Saphir, à Yverdon-les-Bains, qui



Personne ne les y oblige, mais les colocataires peuvent participer aux tâches ménagères et à la préparation des repas.

Photos: Fondation Saphir

exploite déjà sept EMS à mission gériatrique, psycho-gériatrique ou psychiatrique, ainsi que deux centres d'accueil temporaire, un foyer de jour et des appartements protégés.

Sortir du contexte institutionnel

Pour les porteurs du projet, l'objectif de cette colocation est multiple. Il s'agit de répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant seules à domicile, de leur proposer un cadre de vie «comme à la maison», convivial, quasi familial et sécurisant, de les sortir de l'isolement et de prolonger leur autonomie en favorisant les activités du quotidien. Mais surtout, «notre intention est de nous éloigner du contexte institutionnel et de la médicalisation pour ne pas stigmatiser les personnes qui souffrent de troubles cognitifs», insiste Klara Fantys, responsable des habitats adaptés à la Fondation Saphir. «Pour les familles, cette formule permet aussi de déculpabiliser et de dédramatiser le placement de leur parent dans une structure adaptée.»

Dans la colocation Topaze, il n'y a ni résidents ni patients, mais des colocataires. Il n'y a pas non plus de personnel soignant pour les encadrer, mais des auxiliaires ou accompagnants de vie. Il n'y a pas de dossier de soins, mais un livret de bord pour les transmissions. Et comme à la maison, ce sont les services de soins à domicile de la région qui interviennent pour d'éven-

Il n'y a ni résidents ni patients, rien que des colocataires.

tuels besoins en soins ou lorsqu'une aide à la toilette est nécessaire. Une infirmière référente vient une fois par semaine pour faire un petit bilan de santé des colocataires et chacun a gardé son médecin traitant. «Chez nous, il n'y a pas non plus de projet de soins ni de projet de vie, car chaque jour est un projet», affirme Annelise Givel, responsable de la colocation.

Equilibre et harmonie

Et chaque jour est un défi, aussi. L'un des enjeux quotidiens est effectivement de maintenir l'équilibre du groupe, sans cesse menacé par la labilité du comportement des unes et des autres, et d'adapter continuellement l'accompagnement. Les changements d'humeur se ressentent plus fortement ici que dans une grande structure et peuvent affecter rapidement toute la maisonnée. «Tout peut changer d'un jour à l'autre. L'équilibre est toujours en mouvement. Nous devons garder l'œil ouvert, observer les changements, déceler le plus tôt possible si quelqu'un va moins bien», avertit Annelise Givel.

La compatibilité d'humeur est donc un critère important au moment d'accueillir un nouveau colocataire. Tout comme sa capacité à être encore suffisamment autonome et indépendant pour profiter de la colocation et participer à la vie quotidienne. Ainsi, la structure n'est pas adaptée pour accueillir une personne incontinente, en fauteuil roulant ou en fin de vie. «Une visite préalable est organisée pour tester l'entente entre le groupe et le ou la nouvelle venue et sa capacité d'adaptation. Une évaluation psycho-gériatrique est également effectuée avant l'entrée», explique Annelise Givel. «Il est important de garder une certaine unité du groupe, malgré les différences d'âge et d'évolution des troubles cognitifs. Les moindres dysfonctionnements deviennent vite toxiques et mettent en danger la communauté.» Les critères d'entrée, tout comme ceux de sortie, sont discutés entre la responsable de la colocation, le médecin concerné, l'infirmière de liaison du Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO), l'infirmière référente du centre médico-social ainsi que la famille ou le curateur. Ainsi, c'est ensemble qu'ils ont décidé, peu après l'ouverture de la colocation, de se séparer d'une dame au comportement inadéquat et de l'orienter vers un EMS.

Depuis, la colocation a retrouvé son calme et Annelise Givel se réjouit de la bonne ambiance qui y règne. La petite équipe d'accompagnantes s'y emploie d'ailleurs avec compétence et enthousiasme. Cadre de proximité à la Fondation Saphir, Annelise Givel est responsable de l'engagement et de la gestion du personnel: six personnes, elle y compris, ainsi que des stagiaires se relaient auprès des colocataires, sept jours sur sept, de 7 heures à 21 heures. La nuit, une veille dormante est assurée par des étudiants en médecine et en soins infirmiers. «Nous n'avons pas de personnel soignant. Volontairement. Pour sortir du cadre médicalisé et poser un autre regard sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.» En revanche, toutes les auxiliaires de vie ont été formées à l'accompagnement en psychiatrie de l'âge avancé et sensibilisées aux problématiques spécifiques liées aux troubles cognitifs. Elles ont notamment appris à reconnaître les troubles du comportement et à ne pas mettre la personne en échec.

Echange de bonnes pratiques par delà les frontières

«Vivre à la maison malgré une démence». Tel est le thème qui a occupé des représentants de communes, des architectes et des membres de coopératives de construction et d'habitation, réunis à Zurich, en juin dernier, pour la deuxième édition de la Journée nationale dédiée à la question de l'habitat des personnes atteintes de démence. Des experts sont venus de Belgique, des Pays-Bas, d'Angleterre, d'Allemagne et de Suisse pour présenter divers modèles d'habitat réussis et différentes solutions pour adapter l'environnement construit aux besoins des personnes désorientées, de leurs proches et du personnel des soins et de l'accompagnement.

S'il n'y a pas un seul modèle reproductible à souhait, les différentes solutions présentées émettent, sous une forme ou une autre, les recommandations et principes en matière d'architecture, relèvent les erreurs à ne pas commettre, et donnent des conseils très concrets illustrés par moult exemples: comment éveiller les sens, garantir une liberté de mouvement, adapter l'éclairage, faciliter l'orientation dans l'espace, sécuriser sans enfermer, respecter la personnalité des habitants, maintenir l'activité et la participation à la vie sociale, etc.

La journée fut également l'occasion de faire le point sur l'avancement de la recherche, notamment dans le domaine des nouvelles technologies intégrées dans les structures d'accueil.



La compatibilité d'humeur est un critère d'entrée important.

Savoir adopter la bonne distance

L'accent est donc davantage mis sur les compétences sociales et personnelles des accompagnantes que sur leurs qualifications professionnelles: la patience, l'empathie, l'esprit d'initiative, le bon sens et l'entregent, l'expérience de la vie et la capacité à assumer aussi bien des responsabilités que des tâches ménagères. Annelise Givel n'a pas, elle non plus, de formation dans le domaine médico-social, mais un parcours professionnel qui l'a conduite, tour à tour, à gérer une entreprise familiale, à encadrer une petite équipe d'employés, à tenir des chambres d'hôtes et à s'occuper de sa famille... «Malgré la pression, l'attention continue tout au long de la journée et la forte implication personnelle qu'exige notre travail, notre personnel est stable», constate la responsable, qui veille à ce que les accompagnantes adoptent la bonne distance, ni trop d'intimité, ni trop de détachement, mais un peu de recul pour se préserver. «Nous n'avons encore jamais été confrontées à un décès. Mais naturellement nous en parlons...»

Dans le petit bureau aménagé au quatrième étage, un tableau rappelle à chacune les tâches à exécuter: nettoyage des sanitaires, ménage dans les espaces communs, courses, etc. «Mais les colocataires restent notre priorité», rappelle Annelise Givel. Les colocataires sont associés aux activités quotidiennes, chacun a son jour de lessive et fait son ménage dans sa chambre quand il le peut. Ils participent aussi à la préparation des repas. Mais personne n'oblige celui ou celle qui n'a pas envie. «Nous les accompagnons dans la vie quotidienne, sans trop les stimuler, mais sans tout faire à leur place, car les tâches et les gestes du quotidien permettent de maintenir les habiletés.»

Un important réseau qui sert de garde-fou

La colocation Topaze est «un projet simple d'une grande complexité», selon la définition qu'en donne Patrice Lévy. Simple

parce que la colocation est un mode d'hébergement et du vivre ensemble qui séduit de nombreux jeunes et moins jeunes – souvent, certes, pour des raisons économiques. Complexe, parce que, pour bien fonctionner et pour prévenir tout risque de dérapage, cette structure indépendante, hors cadre institutionnel, dispose en arrière-plan d'un important réseau d'intervenants réguliers ou ponctuels: un gériatre de référence, des médecins traitants, le Bureau régional d'information et d'orientation (Brio), les infirmières du centre médico-social, les services de support de la Fondation Saphir...

«Il est encore trop tôt pour tirer un bilan de l'expérience et pour évaluer et comparer l'impact de l'environnement sur la qualité de vie et sur le comportement des personnes souffrant de mêmes troubles», affirme Patrice Lévy. L'École d'études sociales et pédagogiques de Lausanne (EESP), qui assure le suivi scientifique du projet, analysera toutes les données récoltées au terme de ces deux années. Mais le consultant ne doute pas un seul instant de la pertinence d'une telle structure et de son intérêt économique. «Nous travaillons pour le futur. Notre responsabilité est de penser plus loin que l'EMS traditionnel et d'agiter le paysage médico-social.»

Pour le colocataire, le financement ordinaire de la colocation est basé sur le budget d'une personne vivant seule à la maison et comprend le loyer, les charges et les repas. Il assume également les frais d'accompagnement lorsque ses moyens le lui permettent. «Le colocataire paie environ 170 francs par jour. Dans le canton de Vaud, le coût socio-hôtelier moyen d'un EMS à charge du résident s'élève actuellement à 193 francs par jour.» Le Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH), qui a validé le projet pilote, accorde une subvention personnelle aux colocataires durant les deux années pilote.

Ouverture d'une deuxième colocation

Des négociations sont en cours pour la suite. Et elles sont importantes puisque la Fondation Saphir a inauguré à fin août la nouvelle Résidence Agate, à Yverdon-les-Bains, qui comprend trente-six appartements protégés, un appartement communautaire Domino pour personnes âgées, une colocation pour étudiants et une colocation pour personnes souffrant d'Alzheimer, selon le même modèle que Topaze. Là, le principal défi sera de trouver les synergies appropriées avec les

autres structures de proximité tout en préservant son caractère de domicile privé.

Pour l'heure, dans l'appartement du deuxième étage à Orbe, les colocataires ont passé à table. Le repas se déroule dans une ambiance tantôt légère et taquine, tantôt grave et intime. Car ce moment du repas est aussi propice aux confidences, où l'esprit remonte le temps pour évoquer la vie d'avant. Tandis que Madame Leblanc partage discrètement son repas avec Julie, la petite chienne d'Annelise Givel, les autres échangent leurs souvenirs et racontent les lieux où ils ont vécu. Et si quelqu'un cherche un nom ou une date au fond de sa mémoire sans y parvenir, «ce n'est pas grave, car parfois, c'est bien, aussi, d'oublier...», rassure Madame Montandon, elle qui pourtant peut donner dans l'ordre le prénom de chacun de ses quatorze frères et sœurs. ●

Les colocataires sont associés aux tâches ménagères, mais n'y sont pas obligés.