Inclusion/citoyenneté

La Maison du Thil : une colocation entre personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

mai 2020

Imprimer la page

Index

- Type d'action
- Département
- Sur le vif
- Porteur(s) de l'action
- Objectif(s) et bref descriptif
- L'essentiel :
- Origine(s)
- Description détaillée
- Bilan
- Partenaire(s)
- Moyens

Type d'action

- Bénévolat
- Habitat / logement
- Partenariats / transversalité
- Personnes âgées

- Personnes handicapées
- Pratiques professionnelles
- Soutien à domicile

Département

Oise (60)

Sur le vif

« Mes parents sont arrivés il y a quatre ans dès l'ouverture de la maison, ma mère ne voulait pas laisser ses chats, elle est contente d'avoir pu les emmener avec elle. Dès le début papa a dit qu'il était comme chez lui. Depuis qu'ils sont à la maison du Thil, je n'ai plus d'appels la nuit pour me dire que mon père a encore fugué, c'est terminé, je sais que mes parents sont en sécurité, qu'ils sont surveillés 24h/24 et qu'il y a des gens pour les écouter », Jeanne, fille d'un couple de colocataires.

« C'est différent d'un domicile classique, comme s'il y avait sept domiciles en un. La prise de risque est parfois difficile à gérer mais les familles sont très présentes et on travaille en équipe tout le temps, ce qui est rassurant pour les professionnelles. », Laurence, responsable des auxiliaires de vie.

Porteur(s) de l'action

Petits Frères des Pauvres

Objectif(s) et bref descriptif

A Beauvais, six personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer cohabitent dans une grande maison familiale, la Maison du Thil. Née de la volonté des familles, elle permet d'offrir à leurs proches malades une alternative à l'entrée en établissement. Les colocataires y vivent « comme à la maison », accompagnés et stimulés avec bienveillance, 24 heures sur 24, par un service à domicile, leur famille et les bénévoles des Petits Frères des Pauvres, dont une animatrice veille au bon fonctionnement de la maison.



L'essentiel:

Date de création : 2016

Population concernée : Adultes seuls ou en couple, atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés dans l'incapacité de vivre seuls à domicile mais qui peuvent encore communiquer, se déplacer et manger seuls.

Caractéristiques : GIR 1 et 2 exclus

Zone d'implantation: A Beauvais, ville de 56 000 habitants, préfecture du département de l'Oise, disposant de l'ensemble des services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, culturels, sportifs... A quelques minutes du centre-ville sur un axe de circulation fréquenté et à proximité des commerces, transports en communs, professionnels de santé.

Configuration de l'habitat : Maison de 250 m² habitables, comprenant six chambres individuelles ou doubles et des espaces partagés (salon, salle-à-manger, bibliothèque, cuisine), dans un grand jardin clos.

Partenaires: ADHAP (service d'aide à domicile), AG2R La Mondiale, Agence régionale de sante (arS) Haut-de-France, association Monsieur Vincent, association Les Petits Frères des Pauvres, Département de l'Oise, France Alzheimer Oise, Fondation Bersabée, Fondation Louise Rollin, Réseau Aloïse.

Programmes, AAP : Programme de développement et gestion de formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées des Petits Frères des Pauvres.

Spécificités: Une maison aménagée pour conserver son caractère familial.

La présence 24h/24 d'un service d'aide à domicile, financée par la mise en commun de l'APA ou de la PCH.

Une implication forte des proches des colocataires et de bénévoles dans la vie et le fonctionnement de la colocation.

Un contrat d'engagement réciproque formalise ce partage des responsabilités.

Cette action a été identifiée dans le cadre d' un appel à contribution diffusé en mars 2019, en partenariat avec la CNSA.

Origine(s)

La Maison du Thil est née d'une initiative de familles de personnes touchées par des maladies neurodégénératives et plus particulièrement par la maladie d'Alzheimer. Confrontées à un maintien à domicile devenu ingérable en raison des troubles occasionnés par la maladie et refusant une entrée en établissement qui ne correspond pas aux attentes et au projet de vie des personnes et de leurs proches, ces familles font le constat d'une absence de solutions alternatives.

En 2008, suite à une campagne de communication dans les médias, elles sollicitent collectivement l'Association Les Petits Frères des Pauvres, qui depuis les années 90 a développé en Allemagne des colocations pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un groupe de travail, associant des bénévoles (familles et personnes sensibilisées), France Alzheimer Oise, le réseau Aloïse et l'association Monsieur Vincent qui gère un EHPAD proche de Beauvais, se met alors en place. Il s'inspire des expériences allemandes de « Demenz Wohngemeinschaften » menées à Berlin, du modèle Carpe Diem, expérimenté au Québec et des domiciles partagés développés par le Comité de liaison des associations des retraités et personnes âgées (CLARPA) dans le Morbihan, pour élaborer un projet de colocation. Les personnes malades pourront continuer d'y vivre « comme à la maison », avec l'aide de professionnels et le soutien de leurs proches et de bénévoles. Son fonctionnement s'appuiera sur une mutualisation consentie des ressources de chaque habitant et sur un partage des responsabilités entre toutes les parties prenantes, acté par un « contrat d'engagement réciproque ».

Un premier lieu d'implantation est envisagé, sur la commune de Milly-sur-Thérain, à une quinzaine de kilomètres de Beauvais. L'office public de l'habitat de l'Oise y construit un nouveau quartier et propose, en partenariat avec la Mairie, de mettre deux T5 à disposition du collectif. Le chantier prenant beaucoup de retard, les porteurs du projet se saisissent alors de l'opportunité d'acheter une maison à Beauvais, proposée à la vente à prix coûtant par le propriétaire qui souhaite soutenir la démarche. Le bien est acquis en 2015 par la fondation Bersabée, fondation portée par Les Petits Frères des Pauvres, au prix de 420 000 €. De son côté, Département de l'Oise s'engage à soutenir l'expérimentation en acceptant de porter le montant de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, versée aux colocataires, au plafond réglementaire des plans d'aide (voir document).

Après quelques mois de rénovations et d'adaptations nécessaires à l'accessibilité, tout en préservant le caractère d'habitat individuel, la maison, qui peut accueillir jusqu'à sept colocataires, ouvre ses portes le 4 janvier 2016.

Description détaillée

Une colocation « comme chez soi »

La maison du Thil est une imposante maison bourgeoise de 250 m2 entourée d'un vaste jardin clôturé, située sur une des artères principales de Beauvais, en périphérie immédiate du centre-ville. Dans ce quartier très passant, desservi par les transports en communs, les commerces et services de proximités sont nombreux. Des cabinets médicaux et paramédicaux ainsi qu'une pharmacie jouxtent la maison et une ligne de bus s'arrête devant le portail.



La propriété se compose d'un bâtiment d'habitation de deux étages et de plusieurs dépendances (garages, serre...). Construite dans la seconde moitié du vingtième siècle, la maison a été conçue pour une vie de famille, sans penser à son accessibilité : une vingtaine de mètres séparent le portail donnant sur la rue de l'entrée de l'habitation ; cette dernière, comme les autres accès situés à l'arrière, est légèrement surélevée par rapport au jardin ; les espaces de circulation intérieurs sont étroits, notamment l'escalier en bois qui permet d'accéder aux étages. Quelques aménagements ont cependant été réalisés : le portail, verrouillé en permanence, est équipé d'un interphone pour sécuriser l'accès extérieur et une chambre adaptée pour personne à mobilité réduite, la seule de la maison, a été aménagée au rez-de-chaussée. C'est à ce niveau que se concentrent les espaces de vie partagés - cuisine, salle à manger, salon...-, où peuvent se retrouver les colocataires, leurs familles, les bénévoles et intervenants, pour des activités communes. On y trouve également un dressing réservé au personnel du service à domicile et des sanitaires. A l'étage, cinq chambres de 10 à 17 m², disposant toute d'une salle de bain ou d'un cabinet de toilette, offrent des espaces privatifs à chacun des habitants. Un espace est également dédiée à la professionnelle de permanence de nuit. Enfin, en raison du manque d'accessibilité des salles de bain attenantes aux chambres, une salle de bain commune, équipée d'une douche à l'italienne, a été créée. Un dernier niveau, sous les combles, sert d'espace de stockage.

Ce cadre familial est encore accentué par l'ameublement et la décoration de la maison, bien loin d'un établissement collectif : carrelages ancien et parquets au sol, meubles et bibelots apportés par les colocataires, y compris pour les parties communes, équipements électro-ménager usuel. Un canapé lit a même été installé dans la pièce principale pour permettre aux proches qui le souhaitent, de rester dormir sur place. Des proches qui possèdent également les clefs de la maison et sont libres d'y venir à leur guise.

Chaque locataire, ou son représentant, a signé un bail individuel avec la fondation Bersabée, propriétaire de la maison, pour l'occupation des parties privatives et l'usage des espaces collectifs. Selon le principe de solidarité qui prévaut au fonctionnement de la maison, le loyer est identique pour chaque locataire, qu'il occupe une chambre simple ou partage une chambre double, soit 238 euros mensuel.

Des habitants fragilisés par la maladie

Au 1^{er} janvier 2020, la maison est occupée par cinq colocataires âgés de 74 à 94 ans, un couple, mari et femme tous deux atteints de maladies dégénératives et trois femmes. Tous font partie des premiers locataires de la maison, qui en comptait sept à l'origine dont deux personnes de moins de 60 ans. L'une est aujourd'hui décédée et une autre a intégré un établissement à la demande de sa famille.

Atteints de pathologies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, syndrome de Benson...), ces personnes âgées ne pouvaient plus vivre seules à leur domicile, en raison de leur perte d'autonomie, ni entrer en établissement, par manque de place disponible ou par choix personnel. Elles ont besoin d'être accompagnées dans les actes de la vie quotidienne, d'être stimulées, surveillées et, pour certaines d'entre elles, aidées dans leurs déplacements. Ce sont leurs proches, informés par les associations engagées dans le projet ou par des professionnels de santé ou médicosociaux, qui ont fait le choix de cette solution et déposé une demande auprès de l'Association des Petits Frères des Pauvres. La décision est ensuite prise collégialement, en s'appuyant sur l'avis du médecin territorial du Département et après s'être assurée que chaque futur colocataire présentait des aptitudes à vivre dans une petite collectivité, conservait un minimum de mobilité, ainsi que des capacités à communiquer (verbalement ou non).

Toutefois, si l'ensemble des premières candidatures ont été acceptées, le renouvellement des colocations vacantes est aujourd'hui plus difficile, malgré l'existence d'une liste d'attente. Les familles ne se sentent pas toujours psychologiquement prêtes, au moment où une chambre se libère. Afin de les rassurer, des visites sont organisées pour faire connaître les lieux et rencontrer les colocataires, les bénévoles et les salariées. Par ailleurs, le profil du nouvel habitant doit également permettre de maintenir l'équilibre de la colocation, tant humainement qu'économiquement. Il doit donc disposer de ressources suffisantes pour assurer son loyer et sa participation aux dépenses communes (alimentation, entretien, téléphone, internet...), même si les Petits Frères des Pauvres aident à ce que la colocation soit accessible aux personnes à faibles revenus. De plus, chaque colocataire doit bénéficier de l'APA (ou de la PCH pour deux anciens colocataires) dont la mise en commun contribue partiellement à financer l'intervention 24/24h du service à domicile. La colocation est cependant de nouveau complète depuis février 2020.

« Prendre soin », une priorité au quotidien

Le fonctionnement de la Maison du Thil repose sur une complémentarité entre l'intervention des professionnels de l'ADHAP, service d'aide et d'accompagnement à domicile et celle des familles et

de l'équipe bénévole locale des Petits Frères des Pauvres.

Dès son arrivée, chaque habitant, dont certains étaient déjà suivis par l'ADHAP, signe un contrat de service individualisé. Une équipe de huit auxiliaires de vie, quasi inchangée depuis le début, se relaie au domicile 24h/24, 7j/7 avec des temps d'intervention en binôme le matin et en début de soirée et la présence d'une veille de nuit active à partir de 19h45. Diplômées d'un DEAVS ou équivalent, elles ont été formées aux spécificités de la prise en charge des malades Alzheimer, ainsi qu'à la méthode Carpe Diem, par France Alzheimer ou les Petits Frères des Pauvres. Les auxiliaires de vie apportent à chaque locataire l'aide dont il a besoin pour les actes de la vie quotidienne tels que le coucher, le lever, la toilette et à la continence, l'habillage, la prise de repas... Elles réalisent également, autant que possible avec la participation des locataires, l'ensemble des tâches ménagères (préparation des repas en fonction des contraintes des habitants, entretien de la maison et des chambres, lessive...). Mais surtout, elles s'efforcent de « prendre le temps » pour répondre aux attentes, s'adapter au rythme des habitants : à la Maison du Thil, pas d'heure imposée pour le petit déjeuner mais une attention à maintenir une stimulation adaptée à chacun. L'une des AVS assure la coordination d'une équipe très stable, la réalisation des plannings et les transmissions avec les autres intervenants, notamment le cabinet d'infirmier libéral, qui passe trois fois par jour, pour la délivrance de médicaments et la réalisation de soins, si besoin. Un point, tous les lundis permet ainsi de suivre l'évolution de l'état de santé des locataires.

Les heures nécessaires à la réalisation de cette continuité de service sont globalisées puis divisées par le nombre d'habitants, avec une répartition différenciée en fonction du GIR. Chaque personne verse une participation qui équivaut à cette quote-part, diminué du montant de son APA versé directement par le Département au service prestataire. Jusqu'en septembre 2019, un locataire percevait une PCH supérieure à la quote-part, qu'il mutualisait intégralement, réduisant d'autant le reste à charge des autres habitants. Depuis son départ, l'équilibre du dispositif est réintérrogé, avec une diminution du nombre d'heures financées dans le cadre des plans d'aide et une augmentation du reste à charge pour les personnes.

Une communauté de vie fondée sur des engagements communs

Cette attention permanente aux colocataires ne pourrait toutefois pas être assurée sans l'investissement des aidants proches et d'une équipe locale de bénévoles des Petits Frères des Pauvres, sensibilisés à la maladie d'Alzheimer et à la démarche Carpe Diem. Les premiers, déchargés de l'aide quotidienne, peuvent se consacrer au maintien des liens familiaux avec leurs aînés, contribuer à les stimuler et s'impliquer dans la vie de la maison en participant aux sorties ou aux activités. Les seconds, une équipe d'une dizaine de personnes, ont une place primordiale dans l'animation de la vie sociale des colocataires, ainsi que dans le soutien logistique de la colocation. Organisés en bureau des bénévoles, autour d'une responsable, ils ont chacun des missions bien spécifiques (trésorerie, courses pour l'alimentation quotidienne, chauffeur pour les sorties, réparations diverses...). Ils sont également présents au sein de la maison un après-midi par semaine pour faciliter la pratique d'activités, parfois réalisées avec l'aide d'intervenants extérieurs (gym douce, zoothérapies...) ou recourant à des ressources de droits communs (cinéma, expositions, marché de Noël...). Depuis quatre ans, deux services civiques, rattachés aux Petits Frères des Pauvres, viennent également en appui, 18 heures par semaine aux bénévoles et aux familles dans l'animation de la colocation (ateliers, sorties, balades...). Cette diversité des intervenants fait de la Maison du Thil un lieu vivant, stimulant pour ses habitants et ouvert sur la cité.



Ce fonctionnement est acté par un contrat d'engagement réciproque (voir document) que signe le locataire ou ses aidants à l'entrée dans la Maison. Il lie selon des principes de solidarité et de « cogestion » l'ensemble des parties prenantes au fonctionnement de la maison (aidants, bénévoles, SAAD, porteurs du projets) et définit le rôle de chacun. Ce contrat précise également le rôle du Conseil de colocation, expression de la gouvernance partagée de la Maison du Thil. Composé de toutes les familles de colocataires, de représentants des Petits Frères des Pauvres Haut de France (un bénévole et un salarié), d'un représentant du service d'aide à domicile et du cabinet infirmier, il se réunit tous les deux mois pour prendre les décisions relatives aux différents aspects de la vie collective (utilisation et agencement des parties communes, acquisitions communes, gestion des comptes de la colocation, règles de vie communes...). C'est également lui qui instruit les nouvelles demandes pour intégrer la colocation. Un comité de suivi, composé d'un représentant de l'ensemble des parties prenantes et des partenaires invités, se réunit environ deux fois par an pour un suivi global du projet (mise en œuvre du projet, viabilité économique et sociale, évaluation et évolutions éventuelles).

Par ailleurs, dès l'origine, les Petits Frères des Pauvres ont mis à disposition de la colocation une salariée (0,5 ETP), coordinatrice de développement social. Garante des valeurs et du cadre associatif, elle accompagne l'activité bénévole, veille à la cohérence et à la coordination des interventions et favorise la promotion du dispositif auprès des partenaires. Elle joue également un rôle essentiel de régulation entre les différentes parties prenantes, afin que chacune reste dans ses missions ou rôle.

Un dispositif reproductible?

En 2017, dans le cadre d'un financement de la CNSA, une évaluation du dispositif de la Maison du Thil, a été confiée à un cabinet extérieur. Elle a permis de mettre en évidence des pistes d'évolution dont certaines ont déjà été engagées. De nouveaux temps d'échanges ont été mis en place par la

coordinatrice, toutes les six semaines avec la référente des auxiliaires de vie et tous les deux mois avec le cabinet infirmier, notamment pour faire remonter les besoins et mieux prendre en compte la situation individuelle de chaque colocataire. Des rencontres avec les familles sont désormais organisées deux fois par an et sur demande, pour échanger sur la situation de leurs proches.

De plus, en raison de la perte d'autonomie grandissante de certains colocataires, l'aménagement de la Maison du Thil est de moins en moins adaptée à ses habitants, notamment en matière de mobilité. Les travaux in situ étant difficilement envisageables, une réflexion est en cours avec les services d'urbanisme de la ville de Beauvais pour déplacer la colocation vers de nouveaux projets immobiliers.

Par ailleurs, la Maison du Thil fait partie des projets retenus dans le cadre de l'appel à candidatures pour le financement de dispositifs d'habitat inclusif initié par l'ARS Haut-de-France. ce financement doit permettre de faire évoluer le poste de « coordinatrice de développement social ». Son mi-temps sera recentré essentiellement sur l'animation générale de l'habitat et de ses acteurs, la régulation et la coordination alors que sa mission auprès des bénévoles sera confiée à un autre salarié des Petits Frères des Pauvres en charge de l'ensemble des bénévoles sur le territoire de l'Oise.

Enfin, les Petits Frère des Pauvres préparent l'implantation d'un dispositif similaire à la Maison du Thil sur la ville de Lyon.

Bilan

Points positifs:

- Une implication forte de l'ensemble des acteurs depuis la mise en place du projet (familles, Petits Frères des Pauvres, ADHAP, associations locales impliquées dans la prise en charge et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer...);
- Une gouvernance partagée qui intègre les différentes parties prenantes du dispositif ;
- Un dispositif qui permet de soulager les aidants proches et aux familles de retrouver leur place (parents, enfants, conjoints);
- Un engagement bénévole fort qui favorise le lien social, la diversité des activités et une disponibilité plus grande de chaque intervenant aux besoins des habitants;
- Un Turn over quasi inexistant chez les auxiliaires de vie qui sont les mêmes depuis l'ouverture de la maison.

Points d'attention :

- La mise en commun de l'APA implique une vigilance pour le respect du plan d'aide individuel des personnes les plus dépendantes ;
- Un modèle économique fragile qui repose sur un reste à charge parfois difficile à assumer pour les familles et un engagement financier important des Petits Frères des Pauvres ;
- Un coût inférieur au coût moyen recensé au sein des EHPAD mais qui implique des ressources non budgétaires importantes notamment en temps bénévole et aidant;
- La nécessité de réguler les relations entre les différentes parties-prenantes, d'aider à la résolution des inévitables conflits et de réduire les tensions préjudiciables au bon fonctionnement du collectif;

• Une architecture peu adaptée qui réduit la participation des habitants à la vie collective et complique le travail des auxiliaires de vie.

Partenaire(s)

ADHAP, AG2R La Mondiale, arS Haut-de-France, association Monsieur Vincent, association Les Petits Frères des Pauvres, Département de l'Oise, France Alzheimer Oise, Fondation Bersabée, Fondation Louise Rollin, Réseau Aloïse.

Moyens

L'investissement s'élève à près de 520 000 euros, dont :

- 420 000 euros pour l'achat de la Maison, financé sur fonds propres par la fondation Bersabée (fondation abritée par les Petits Frères des Pauvres),
- 70 000 euros environ de travaux, financés entre autres à hauteur de 40 000 euros par la Fondation Louise Rollin (11 000 €) et de 29 000 euros par l'AG2R La Mondiale

Les Petits Frères des Pauvres ont également participé pour environ 20 000 euros à l'équipement de la maison.

Le fonctionnement :

- Chaque locataire paye :
- Un loyer mensuel de 238 euros, avant les éventuelles aides au logement. A noter que la fondation Bersabée assure le coût des loyers en cas de vacances des chambres.
- Une participation mensuelle de 400 euros aux frais de « ménage » de la colocation, comprenant les charges locatives (l'eau, l'électricité, le chauffage, ...) et une provision pour les achats d'alimentation et d'entretien.
- La présence 24h/24 du service d'aide à domicile sur la base d'un nombre d'heures globalisées, réparties entre les habitants en fonction du niveau de GIR. Ce nombre d'heures permet de calculer une quote-part, tenant compte de la valorisation des heures de jours et de nuit. De cette quote-part est déduit le montant de l'APA, fixé au plafond du GIR par le Département de l'Oise, et versé directement au SAAD. La personne paye la différence au SAAD. A noter que le Département de l'Oise maintient le versement de l'APA en cas d'hospitalisation jusqu'à 30 jours.
 - Les Petits Frères des Pauvres ont financé jusqu'en 2019 le poste de coordinatrice à mitemps (33 000 € annuel). Le financement de l'ARS, obtenu dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt sur l'habitat inclusif, permet désormais de couvrir ce salaire.
 - La Fraternité régionale des Haut-de-France dote chacune des équipes d'un budget mensuel

partie de ses bénévoles interviennent sur la Maison du Thil.
En complément
convention-dengagements-reciproques-signee.pdf
convention-partenariat-coloc-beauvais-et-conseil-departemental-oise.pdf
Contact
Fabrice Talandier
Directeur fraternité régionale Hauts-de-France
Petits Frères des Pauvres
Adresse : 83 Rue de Calais, 60000 Beauvais
Courriel: fabrice.talandier@petitsfreresdespauvres.fr
Site web: https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/nos-actualites/maison-du-thil-la-colocation-alzheimer

pour couvrir des frais liés aux animations et à la formation. C'est le cas à Beauvais dont une

