Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée

Jahrgang 4 / Heft 3 / August 2019
Volume 4 / Magazine 3 / Août 2019

Themenschwerpunkt
Demenzerkrankungen

Thème central
Les maladies de démence

Herausgeber/
Editeur

GERONTOLOGIE CH

hogrefe

Un modèle d'habitat alternatif : la colocation Alzheimer

Valérie Hugentobler et Nicole Brzak

Créées en 2014 et 2016 dans le canton de Vaud, les colocations Topaze (à Orbe)[1] et Rubis (à Yverdon)[2] accueillent chacune six colocataires atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de maladies apparentées. Ce nouveau modèle d'habitat représente, dans certains cas, une alternative au placement en établissement médico-social (EMS).

Alternative Wohnformen: Alzheimer Wohngememeinschaften

Die 2014 und 2016 im Kanton Waadt entstandenen Wohngemeinschaften Topaze (in Orbe) und Rubis (in Yverdon) beherbergen jeweils sechs Mitbewohner, die an Alzheimer oder anderen damit verbundenen Erkrankungen leiden. Dieses neue Wohnmodell stellt in einigen Fällen eine Alternative zur Unterbringung in einer medizinisch-sozialen Einrichtung (MSF) dar.

Ce projet, initié par l'association Alzheimer Suisse, puis mis en place par la Fondation Saphir, avec le soutien du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) du canton de Vaud, vise à développer une nouvelle forme d'habitat adapté aux besoins de personnes atteintes de démence. Les colocations se présentent sous la forme d'un grand appartement et les colocataires disposent chacune[3] d'une chambre individuelle meublée par leurs soins. Des espaces communs, constitués d'un séjour et d'une cuisine spacieuse ainsi que d'une terrasse ou d'un balcon, leur permettent de partager des activités en commun.

Un manque de logements adaptés

Le constat à l'origine de ce projet est le suivant : malgré les importants développements des structures d'accueil médico-sociales au cours de ces dernières années (dispositifs d'aide et de soins à domicile, centre d'accueil de jour, courts séjours en institution, etc.), les solutions proposées pour les personnes atteintes de démence et vivant seules ne sont généralement pas suffisantes pour leur permettre de rester vivre à domicile. Les offres de logements adaptés et/ou avec encadrement ne présentent pas non plus les caractéristiques propres à répondre à ce type de besoins, essentiellement en termes d'accompagnement quotidien et de guidance sociale. L'entrée en établissement médico-social (EMS) reste ainsi souvent la seule alternative lorsque le maintien à domicile devient impossible.

La particularité des colocations réside dans la prise en charge d'une population spécifique ainsi que dans le type d'accompagnement qui y est proposé. Les personnes concernées par cette offre sont atteintes de troubles cognitifs à un stade considéré comme intermédiaire[4]. Les troubles générés par la maladie sont vécus comme dé-

1 https://www.fondation-saphir.ch/jcms/c_5333/fr/colocation-topaze
2 https://www.fondation-saphir.ch/jcms/c_5334/fr/colocation-rubis
3 Les colocataires étant en très large majorité des femmes, le genre féminin est adopté pour les qualifier.
4 Selon la définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé (https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia, consulté le 9 mai 2019), soit des personnes pour qui, à mesure que la démence progresse les signes et les symptômes se précisent et deviennent plus visibles et peuvent, entre autres se traduire par l'oubli les événements récents et le nom des gens; des problèmes d'orientation spatiale ; des difficultés à communiquer ; la nécessité d'obtenir de l'aide pour les soins d'hygiène personnelle ; des changements de comportement, etc.

© 2019 Hogrefe

sécurisants par les personnes concernées ou leurs proches, mais leur capacité à accomplir la plupart des activités de la vie quotidienne est préservée. L'encadrement proposé au sein de la colocation se veut professionnel mais non médicalisé : le personnel est essentiellement composé d'accompagnantes de vie, formées dans le domaine de la psychiatrie de l'âge avancé mais qui ne sont pas des soignantes. Les prestations de soins dont bénéficient pratiquement toutes les colocataires sont fournies par un service d'aide et de soins à domicile externe.

Les forces et limites du modèle

La colocation a pour but de permettre aux colocataires de bénéficier d'une vie communautaire en milieu ordinaire et non médicalisé. Les objectifs initiaux de ce projet domiciliaire visaient à : 1. Encourager les personnes concernées à utiliser le plus longtemps possible leurs capacités et ressources et à mener une vie au plus proche possible de la vie qu'elles avaient auparavant ; 2. Diminuer l'isolement social et relationnel en proposant un environnement de vie quasi familial ; 3. Intégrer les proches (familles, amis, etc.) dans un cadre de vie adapté en participant aux activités quotidiennes de la colocation (Duclos, N. & al. (2012).

Les deux enquêtes évaluatives, qui ont été réalisées par la Haute école de travail social et de la santé (HES-SO) (Hugentobler, V. et Brzak, N., 2016, 2018), ont permis de mettre en évidence l'intérêt de cette nouvelle forme d'habitat pour des personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que certaines limites du modèle. Les colocations permettent tout d'abord indéniablement de retarder d'éventuelles entrées précoces en EMS : la durée moyenne des séjours au sein des colocations représente à elle seule un succès dans des situations où le maintien au domicile privé n'était plus une option envisageable. La grande force du modèle réside dans son accompagnement en assurant un environnement sécurisé et une présence 24 heures sur 24 à des personnes qui sont physiquement aptes à réaliser leurs activités, mais qui présentant des troubles cognitifs nécessitant un accompagnement spécifique au quotidien.

Une fois la période d'adaptation passée dans le nouveau lieu de vie, les évaluations gériatriques régulières relèvent une diminution des troubles anxieux, une reprise de poids, et le réajustement – voir la diminution – des soins ou de la médication et un nombre de chutes et d'hospitalisation réduit, alors même que la pathologie progresse. Outre ces éléments médicaux révélateurs d'une bonne qualité de vie, la satisfaction générale exprimée par les proches ainsi que les capacités des colocataires à maintenir une forme de continuité, voire une reprise de certaines activités, viennent confirmer ce bilan positif.

Si les premiers objectifs du projet sont visiblement atteints – maintien des capacités et diminution de l'isole-

© 2019 Hogrefe

ment –, l'intégration des proches au sein des colocations s'avère plus limitée. La participation aux tâches inhérentes à la vie au sein de la colocation est pratiquement inexistante, la présence des proches se limitant généralement à des visites. Pour les familles, parfois épuisée par les soins et l'attention fournis depuis de nombreuses années, le choix de la colocation paraît socialement plus acceptable qu'une entrée en EMS, mais c'est néanmoins un choix « par défaut », le maintien à domicile n'étant plus imaginable. Les proches ne peuvent pas être considérés comme de réels acteurs de la vie communautaire, ils ont un rôle plutôt périphérique, laissant ainsi le rôle de tissage des liens aux accompagnantes. La place de ces dernières s'avère central dans le modèle : c'est elles qui veillent à la bonne marche générale de la vie au sein de la colocation, à prévenir les dangers tout en accordant une attention particulière à chaque colocataire, les accompagnant dans leurs activités propres en tentant d'en respecter leur rythme. Elles jonglent ainsi entre les désirs de chacune tout en veillant au bon déroulement des activités, assurant un suivi individualisé dans un cadre de vie communautaire.

Une étape intermédiaire

Le projet initial visait la promotion d'un modèle d'habitat « comme à la maison », en privilégiant les ressources des colocataires, en sollicitant l'entourage et en faisant intervenir les soins à domicile pour ne pas médicaliser la structure. Dans les faits, la réalité est plus complexe. La vision domiciliaire doit être quelque peu remise en question ; la colocation offre une étape intermédiaire, informelle et peu médicalisée, avec les exigences d'une vie communautaire, qui impliquent des règles de fonctionnement plus ou moins explicites. Au sein des colocations Topaze et Rubis, « faire communauté » peut être schématisé ainsi ; les colocataires entretiennent des contacts limités entre elles, les accompagnantes jouent un rôle prépondérant et les proches y occupent une place secondaire et l'intégration dans la cité (voisinage, quartier) est quasi inexistante.

En conclusion, on peut faire l'hypothèse que, de novateur, ce type de projet se banalise à l'avenir et que cette forme d'habitat – entre le strictement privé et le collectif de l'institution – se développe pour s'inscrire dans une palette d'offre en structures d'accompagnement plus diversifiée et devienne ainsi, pour un public spécifique, une vraie alternative à l'EMS ou du moins une étape intermédiaire plus (re)connue et adoptée à une large échelle.

Références

Duclos, N. & al. (2012). *Colocation Alzheimer. Rapport de faisabilité*. Yverdon : Association Alzheimer Suisse et APRESS.

Hugentobler, V. et Brzak, N. (2016). Evaluation et accompagnement du projet pilote « colocation Alzheimer », *Rapport de recherche*. Lausanne : EESP, HES-SO.

Hugentobler, V. et Brzak, N. (2018). Colocation Alzheimer : évaluation de deux modèles (Topaze et Rubis), *Rapport de recherche*. Lausanne : EESP, HES-SO.

Valérie Hugentobler
est co-responsable du réseau Âge, Vieillissements et Fin de vie – AVIF à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) de la HES-SO.

valerie.hugentobler@eesp.ch

Nicole Brzak est chargée de recherche à l'Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL) de la HES-SO.

nicole.brzak@eesp.ch

© 2019 Hogrefe