

La lettre de l'observatoire

Les colocations Alzheimer, une troisième voie ?



« *Bien vivre, bien vieillir, virage domiciliaire, EHPAD hors les murs, habitat inclusif, habitat partagé...* » des mots qui sont aujourd'hui repris régulièrement par les médias, les pouvoirs publics, les politiques... mais que cachent-ils ? Quelles réalités pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs ?

Si nous savons que les Français veulent majoritairement vivre chez eux jusqu'au bout et qu'ils sont conscients qu'en cas de perte d'autonomie, ils devront quitter leur domicile pour un lieu collectif, l'arrivée en EHPAD se fait toujours dans l'urgence, sans anticipation, fragilisant leur intégration et culpabilisant leurs proches contraints à ce placement. Malgré toutes les bonnes volontés politiques, il sera impossible de répondre à la totalité de ce besoin. En effet, il est estimé qu'il manquera 108 000 places en EHPAD d'ici 2030.

Il est donc primordial de développer une ou plusieurs offres parallèles et que les personnes âgées puissent avoir connaissance en amont des solutions existantes.

C'est dans cet esprit que la Fondation Médéric Alzheimer s'est intéressée aux colocations Alzheimer et a mené des enquêtes qualitative et quantitative pour mieux les caractériser.

Méthodologie

-  Enquête qualitative (2023) :
 - 6 colocations Alzheimer étudiées
-  Enquête quantitative (2024) :
 - 67 colocations Alzheimer sollicitées dont 58 ont répondu (84 % issues du secteur privé non lucratif)

Objectif

-  Mieux comprendre leur fonctionnement, la place des familles, caractériser le personnel nécessaire et le modèle économique des colocations Alzheimer.

Une colocation Alzheimer c'est quoi ?



C'est un logement accueillant au maximum douze colocataires (généralement entre 7 et 10) vivant avec la maladie d'Alzheimer. Le logement est semblable à un domicile ordinaire dans son architecture. Il est composé d'espaces communs (salon, cuisine,

salle à manger, jardin, etc.) ainsi que de pièces privées (chambres avec ou sans salle de bain). Les pièces privées sont meublées par les colocataires. Chaque locataire signe un bail de location. **La colocation est donc bien considérée comme un domicile aux yeux de la loi.** D'un point de vue législatif, elle correspond aux caractéristiques d'un habitat inclusif tel que défini par la loi ELAN.

Pour accompagner les colocataires dans la vie quotidienne, 8 auxiliaires de vie en moyenne se relaient 24 h/24 permettant ainsi de respecter le rythme de chacun. Les colocations mettent en avant un cadre de vie collectif avec un projet de vie partagé favorisant le lien social et l'entraide entre les habitants tout en assurant des réponses aux besoins individuels de chacun d'entre eux.

Les colocations Alzheimer s'inscrivent dans ce que l'on nomme l'habitat inclusif. Le rapport de l'IGAS « Lieux de vie et accompagnements des personnes âgées en perte d'autonomie », de février 2024⁽¹⁾, présente l'habitat inclusif comme **une alternative intéressante aux établissements médicalisés.**

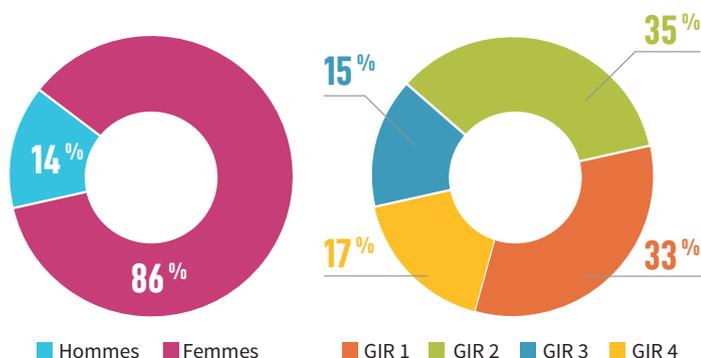
Les enseignements de notre enquête

Colocation / EHPAD : des profils assez similaires

Faire vivre ensemble plusieurs personnes présentant des troubles cognitifs à des stades sévères ne correspond pas à l'image traditionnelle que les professionnels de l'accompagnement et le grand public se font d'une colocation. La réaction première est "C'est impossible !". Et pourtant, cela fait plus de 20 ans que les Domiciles Partagés du Morbihan ont démontré le contraire. Il nous semblait donc important de caractériser le profil des 439 colocataires identifiés dans l'enquête. Les habitants sont à 86 % des femmes et ont un âge moyen de 85,1 ans. La répartition par niveau de GIR est assez similaire à celle des Ehpads (50 % des colocataires ont un GIR 1 ou 2 vs 54 % des résidents en Ehpads). 73 % des colocataires sont sous tutelle.



Colocations / EHPAD : des profils assez similaires



Base : 434 colocataires

Base : 293 colocataires

Le GIR (groupe iso-ressources) correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée.

15 000

personnes âgées

dans des colocations Alzheimer en 2030, pour faire de cette modalité d'habitat une offre "crédible".⁽¹⁾

(1) Source : « Lieux de vie et accompagnements des personnes âgées en perte d'autonomie », rapport IGAS paru en février 2024

Un lieu qui combine liberté et sécurité

L'une des valeurs fortes des colocations est le souhait d'améliorer le bien-être des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Elles permettent aux habitants de retrouver une forme de liberté proche de celle qu'ils avaient chez eux, avec en plus la sécurité et un accompagnement par une équipe de professionnels. En faisant « avec » et non « pour » les habitants, en s'adaptant au rythme de chacun, l'organisation des colocations Alzheimer semble avoir un impact sur la qualité de vie des habitants et favoriser une vie plus sereine où les crises et l'agressivité sont moins nombreuses. Elles s'adaptent au rythme de la personne ce qui permet par exemple de répondre à la problématique de l'inversion jour/nuit. La personne peut ainsi bénéficier d'un accompagnement de qualité même la nuit sans nuire aux autres colocataires. La majorité des colocations ont indiqué accompagner les colocataires jusqu'à leur décès. Il est ainsi possible de vivre jusqu'à la fin en toute tranquillité sans se poser la question de « l'après colocation ».

La sécurité des colocataires reste la priorité. C'est pourquoi certaines colocations font désormais preuve d'une vigilance toute particulière quant au stade de la maladie des nouveaux arrivants afin d'identifier d'éventuels troubles comportementaux majeurs qui seraient incompatibles avec la vie en communauté. L'autre facteur limitant est l'arrivée de soins médicaux trop lourds qui ne peuvent être délivrés au sein des colocations. Cependant, l'enquête montre que les ruptures de baux sont assez rares.

Une présence des familles incontournable

Contrairement aux établissements médico-sociaux, les familles peuvent venir à la colocation à tout moment. Rien d'étonnant puisqu'il s'agit du domicile de leur proche. Elles conservent aussi leur rôle d'aidant mais sans en avoir la charge mentale. En effet, le cadre de vie de la colocation est propice à renforcer, voire retisser, les relations entre les familles et leurs proches malades qui se sont parfois distendues année après année avec le poids de l'aidance. Pour les aidants, la charge émotionnelle et physique s'allège, le stress lié à l'isolement se réduit, leur permettant de passer plus de moments de qualité avec leurs proches, dans une atmosphère de soutien mutuel. **Cependant, pour son bon fonctionnement, une contribution assidue des familles à la vie de la colocation est demandée et est indispensable.** Elles participent à la vie quotidienne : aide aux repas et partage de moments conviviaux, distribution de médicaments, mini bricolage, activités et animations... Elles assurent toutes les tâches administratives, le suivi médical, les rendez-vous... Elles sont un véritable renfort à l'équipe et sans leur participation, la colocation serait moins dynamique.

Une présence importante des familles

10

proches
en moyenne
par colocation

9h,

semaine
en moyenne
par colocation

10h

/ week-end
en moyenne
par colocation

Les bénévoles indispensables

La présence de bénévoles est également nécessaire pour les animations, l'accompagnement lors des sorties... Cependant, les colocations soulignent leur difficulté à « recruter » des bénévoles. En moyenne, elles en accueillent 4. **Pour un fonctionnement optimum, elles indiquent qu'il en faudrait au moins 5 voire 6 par colocation.**

Des auxiliaires de vie au rôle polyvalent

Au sein des colocations, les auxiliaires de vie jouent un rôle qui va bien au-delà du *nursing*. Elles sont présentes au quotidien, tout au long de la journée et accompagnent les colocataires dans tous les instants de la journée : toilette, préparation des repas, repas, sorties... Elles passent plus de 91 % de leur temps de travail auprès des habitants et assurent une présence 24 h/24 dans la colocation. Cette présence continue participe au côté sécurisant des colocations. Les auxiliaires de vie se sentent davantage reconnues dans leur travail que lorsqu'elles interviennent à domicile ou dans un établissement médico-social.

Cependant, l'enquête montre un fort besoin de formation aux spécificités de la maladie d'Alzheimer. 70 % des colocations indiquent que seulement une partie de leurs AVS est formée aux spécificités de la maladie. Cela peut conduire parfois à des tensions, à des situations d'agressivité qui auraient pu être évitées avec une meilleure sensibilisation aux postures à adopter. Ce point apparaît comme un axe d'amélioration important.

« [...] Ici, ce n'est pas comme une structure, c'est un lieu de vie. Ici, c'est de la haute couture dans l'accompagnement des personnes âgées. On a le temps. Par exemple, la semaine dernière, Christiane a eu un problème pendant la nuit, elle était toute chamboulée et le matin j'ai passée ¾ d'heure avec elle, juste à discuter pour qu'elle se sente mieux ».

Témoignage d'une AVS dans une colocation Alzheimer.



Animateur-coordonateur : un nouveau métier à clarifier

Son rôle pourrait se comparer à celui d'une gouvernante :

centralisation des informations, liens avec les familles et les bénévoles... Il a prioritairement la tâche de nouer des partenariats avec les réseaux de proximité, d'assurer le maillage territorial (collectivités locales, médecins généralistes, SAD, HAD, équipes mobiles de gériatrie...). C'est un point auquel les financeurs sont vigilants. Les conseils départementaux attachent une attention particulière à la constitution de ce réseau de partenaires indispensables pour un accompagnement de qualité et pour la sécurité des colocataires. Il garantit également l'insertion dans la vie locale en créant des liens privilégiés avec les commerçants, les associations locales... L'animateur-coordonateur est le garant du projet de vie sociale et partagée. Ainsi, son poste est financé en totalité ou en partie par l'allocation AVP.

Cependant, son positionnement au sein de la colocation reste confus : pas de lien hiérarchique avec les auxiliaires de vie (il ne peut donc intervenir en cas de manquement), il n'est pas forcément informé par les familles des rendez-vous pris...

Des situations qui peuvent à long terme conduire à un épuisement professionnel.

Une implantation géographique stratégique

Pour encourager le maintien du lien social, l'implantation géographique de la colocation est importante. Elle doit s'inscrire dans un environnement déjà bien organisé en termes d'infrastructures médicales, médico-sociales et sociales. Ainsi, une localisation en centre-ville permet aux colocataires de rester connectés à la vie de leur quartier, et de continuer à participer à la vie sociale. Les sorties chez le boulanger, au marché, les échanges avec les voisins ou la participation à des animations locales contribuent au maintien de leur autonomie et à la qualité de vie.

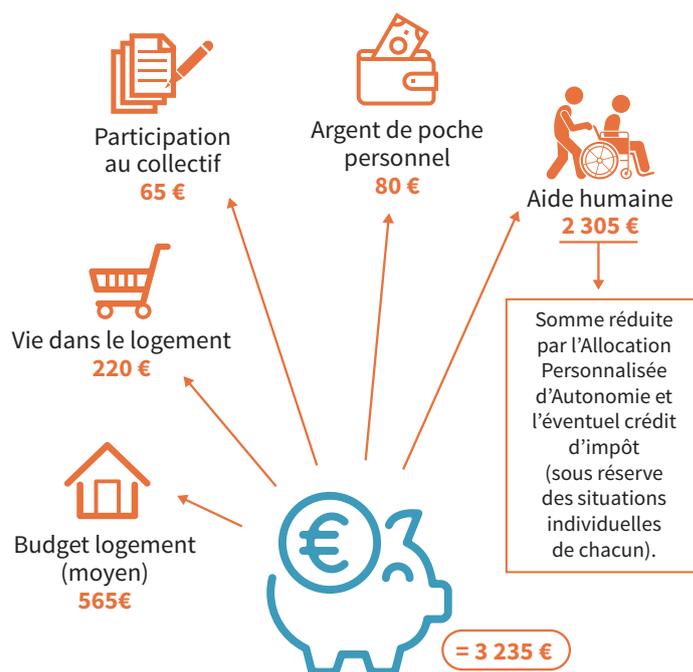
Cette implantation doit également tenir compte des réseaux de santé disponibles à proximité afin d'assurer la continuité des soins. Au-delà de ces soins primaires, l'évolution de la maladie nécessite l'intervention de réseaux spécialisés comme des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), des équipes de HAD (hospitalisation à domicile), des équipes mobiles de gériatrie, des équipes mobiles ou réseaux de soins palliatifs... **Si la majorité des colocations ont tissé des liens forts avec ces réseaux, très peu d'entre-elles ont formalisé ces partenariats par une convention.** Cette absence de formalisation pourrait impacter la qualité des soins et l'accompagnement jusqu'à la fin de vie. Cela explique en partie la frilosité de certains conseils départementaux à accorder l'allocation d'Aide à la Vie Partagée. Les conseils départementaux souhaitent une anticipation de l'évolution de la maladie dès l'ouverture de la colocation, une contrainte compréhensible.

Un modèle économique qui reste encore à définir

Les coûts pour les colocataires sont divers : coûts classiques d'une location (loyer + charges), participation aux courses alimentaires, participation à la vie collective et coûts liés à l'aide humaine. Sans surprise, c'est ce dernier poste qui est le plus important (69 %). Plusieurs aides financières sont mobilisables sous conditions pour réduire le reste à charge pour les habitants : APA, PCH, crédit d'impôt de 50 %, diverses autres aides.

Quant à l'équilibre financier des colocations, il est fragile

et possible grâce uniquement à la mutualisation des aides de l'ensemble des colocataires et à la perception de l'AVP. Cette mutualisation peut être pénalisante en cas de vacance de place. Il faut souligner que certains conseils départementaux s'opposent à la mutualisation des aides (tout ou en partie) même si aucun texte juridique ne va dans ce sens.



Exemple : Mme Z a un GIR 4 pour l'APA, elle bénéficiera au maximum de 676,30 € d'allocation du département. Elle paiera donc 2 305 - 676,30 € pour l'aide humaine soit 1 628,70 € pour lesquels un crédit d'impôt de 50 % intervient. L'aide humaine revient donc à 814,35 €.

Le logement et les services lui coûteront donc 565 + 220 + 65 + 814,35 = 1 664,35 €. Hors besoins individuels (protection urinaires, gants), argent de poche et hors frais de santé. Ce calcul est à personnaliser en fonction des prestations obtenues auprès du département (fonction du GIR) et de la situation fiscale de chacun.

En conclusion

Il est urgent de développer de nouvelles formes d'habitat et de les faire connaître aux personnes âgées pour qu'elles puissent choisir sereinement et vivre pleinement selon leurs envies et capacités. Les colocations peuvent être une réponse mais ne se substituent pas aux EHPAD. Elles sont une autre offre possible. Nous devons cependant lever les verrous identifiés dans notre enquête comme le souligne le rapport de l'IGAS de février 2024.

C'est dans cet objectif que la Fondation, en collaboration avec les acteurs de l'habitat inclusif (conseils départementaux, Caisse des dépôts, porteurs de projet associatif ou lucratif) va produire des recommandations pour chacun des freins identifiés, car nous sommes persuadés que les colocations sont bien une troisième voie.