les petits frères des Pauvres

ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

La Colocation en responsabilité partagée

CONTEXTE

47,5 millions de personnes sont atteintes de « démence » dans le monde, dont 60 à 70% de la maladie d'Alzheimer, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
20 000 à 30 000 personnes de moins de 60 ans sont touchées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France, selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).
L'âge étant le premier facteur de risque, les équipes des petits frères des Pauvres en dénombrent de plus en plus parmi les personnes accompagnées. Aux problèmes de mémoire à court terme, s'ajoutent des troubles des fonctions d'exécution et d'orientation dans le temps et l'espace. L'entourage ne sait plus que faire. Le logement individuel devient inadapté pour les personnes âgées atteintes d'Alzheimer et les établissements spécialisés peuvent parfois se révéler inadéquats.
Dans ce contexte, les petits frères des Pauvres ont été sollicités par des aidants familiaux et bénévoles motivés de Beauvais pour créer un lieu de vie pour personnes fragiles où le rythme de chacun serait respecté, une alternative novatrice au domicile et à l'établissement : un projet de colocation à responsabilité partagée pour malades d'Alzheimer, présentant des aptitudes à vivre dans une petite collectivité, en autonomie au moment de l'entrée en colocation.

OBJECTIFS DE L'ACTION

Mutualiser des moyens pour garantir une présence continue à une population atteinte de troubles neurodégénératifs ;
Maintenir autant que possible la personne malade comme acteur dans ses choix de vie ;
Lui permettre de vieillir à domicile, au sein d'un quartier, entouré d'un réseau social ;
Préserver son autonomie dans la vie quotidienne le plus longtemps possible.

DESCRIPTION DE L'ACTION

La Fondation Bersabée (fondation abritée de la Fondation des petits frères des Pauvres) a acheté une grande maison à Beauvais et joue le rôle de bailleur afin d'offrir un cadre de vie familial et sécurisant à 7 personnes malades d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Celle-ci comprend des chambres arrangées avec les meubles des personnes âgées pour être comme « chez soi », des lieux de vie commune aménagés entre autre avec des meubles appartenant aux locataires : une salle à manger, un salon, une cuisine où malades et aidants (familles, bénévoles, auxiliaires de vie sociale) pourront confectionner les repas, un jardin clos, deux garages et une dépendance.
La présence régulière d'aidants familiaux et de bénévoles petits frères des Pauvres, adhérents au projet «vivre ensemble» et celle de professionnels de l'aide à domicile 24h sur 24 et 7 jours sur 7, le soutien d'un réseau d'associations partenaires spécialisées et l'intervention de professionnels de santé libéraux si besoin, facilitent :

- le maintien à domicile et en autonomie de personnes, jusqu'ici isolées par la maladie, identifiées par le réseau Aloise ou par le bouche à oreille) ;
- le lien social grâce à la présence de colocataires, d'aidants familiaux, de bénévoles, à la proximité du centre-ville (courses, vie culturelle...) et à l'ouverture des activités au voisinage ;
- l'appui des aidants familiaux mais également leur répit.

La colocation est fondée sur 3 contrats distincts :

- L'engagement qui formalise le mode de fonctionnement du collectif (engagements réciproques) ;
- Le contrat de colocation ;
- Le contrat de service prestataire (intervenants de l'aide à domicile).

Les colocataires participent, autant que possible, aux évènements locaux (marché de noël, fête Jeanne Hachette, fête des voisins…)

Les soins sont assurés autant que possible dans la continuité des intervenants antérieurs (médecin, orthophoniste, kiné, aide-soignant….).
Le cout estimatif à charge est de :

- 238 euros pour le loyer mensuel ;
- 400 euros pour les charges du logement et les frais d'alimentation et de repas confectionnés sur place par les colocataires et les aidants, l'entretien quotidien des vêtements et du linge ;
- Une moyenne de 1 500 euros pour la prestation de service d'aide à domicile. Ce montant est atténué par l'APA ou la PCH et réglé par le locataire au service d'aide à domicile ;
- Les frais de santé et d'hygiène personnelle restent à la charge de chaque colocataire.

Trois instances régulent le fonctionnement de la Maison :

- Le conseil de colocation, composé de de chaque aidant familial, d'un salarié et d'un bénévole des petits frères des Pauvres et de l'ADAPH (avec voix consultative), prend les décisions relatives aux différents aspects de la vie collective et veille au bon fonctionnement de la vie quotidienne ;
- Le Comité de suivi, composé des petits frères des Pauvres, du réseau Aloise, de France Alzheimer Oise, de l'ADAPH, de la Fondation Bersabée et de représentants des colocataires et de leurs aidants, garantit l'esprit de la colocation, assure le suivi de la viabilité économique et sociale et les ajustements éventuels, établit l'évaluation ;
- Le conseil d'équipe des bénévoles, organise le lien social et la relation entre les bénévoles et les colocataires.

PARTENAIRES DE L'ACTION

Les familles et bénévoles de Beauvais et alentours ;
Les petits frères des Pauvres (assurent un soutien à l'équipe bénévole locale dans la mise en œuvre du projet, l'animation du lieu, la régulation entre les parties prenantes et soutiennent financièrement le projet par la mise à disposition d'un salarié et par des aides financières individuelles pour permettre l'accès à la colocation des personnes à faibles ressources) ;
La Fondation Bersabée est propriétaire bailleur ;
Le Réseau Aloise apporte une expertise, apporte un appui aux familles par une psychologue ;
L'ADAPH réalise les prestations de maintien à domicile (aide à la toilette, aux repas, à l'entretien de la chambre et de la maison) tout en valorisant les capacités des personnes à encore faire elles –mêmes, accompagne les sorties, promenades, courses, jeux… ;
L'Arche co-organise avec la Maison des concerts, activités créatives…réalisés chez l'un ou chez l'autre ;
Des étudiants ingénieurs de l'Ecole UniLaSalle de Beauvais interviennent tous les jeudis.

RESSOURCES MOBILISÉES

7 intervenants de l'ADAPH (3 personnes pour assurer les journées et 2 personnes de veille de nuit, assurant une permanence 24h/24 ;
0,5 ETP salariée des petits frères des Pauvres, coordinatrice de développement social ;
6 aidants familiaux ;
19 bénévoles représentants 4434 heures de bénévolat en 2017 (jardins, courses, animations, sorties …).

FACTEURS DE RÉUSSITE

- Pour les colocataires :
  Le cadre de vie le plus proche possible d'un lieu de vie ordinaire, permettant de retrouver facilement des repères ;
  Un domicile permettant le respect du rythme de vie de chacun et garantissant le droit à l'intimité ;
  La grande implication des familles et de bénévoles dans le soutien aux personnes et le portage du projet ;
  La mutualisation des aides à domicile ;
  La capacité d'adaptation permanente et de prise de recul de tous les intervenants ;
  L'ouverture sur la ville.

- Pour tous les intervenants
  Un portage collectif et une gouvernance effectuée par un comité de suivi représentatif des différentes parties prenantes assurant une continuité et une cohérence des attitudes et décisions et une régulation institutionnelle des éventuels points de tension.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

L'adaptation de la maison à une dépendance qui ne peut qu'augmenter, demandant à penser sans cesse l'organisation et l'adaptation aux personnes.

RÉSULTATS

7 personnes accueillies dont 1 couple - 4 femmes, 3 hommes - âgés de 53 à 93 ans – 2 personnes en PCH car diagnostiquées avant 60 ans ;
6 familles aidantes dont 2 épouses.

PLUS- VALUES

L'aidant retrouve son rôle et sa place auprès du colocataire : soulagé des tâches et des contraintes matérielles, il peut passer davantage de temps à stimuler les ressources de l'aidé et s'investir différemment dans le fonctionnement du domicile partagé.

DOCUMENTS ET OUTILS DISPONIBLES

La convention d'engagement réciproque ;
Le contrat de colocation ;
Le contrat d'aide à la vie quotidienne.

CONTACT :

Blandine BINET
Coordinatrice de développement local
Fraternité des petits frères des Pauvres
24 rue Jean Moulin – 59000 Lille
03 20 74 01 02

« Notre but est de créer un vrai lieu de vie à taille humaine ».

Marie Thérèse – aidante à l'origine du projet

« Cette colocation, c'est la solution idéale pour mes parents et pour moi…. Il fallait que je trouve une solution de prise en charge mais je tenais à ce que mes parents restent ensemble sinon c'était la mort assurée pour mon père, perdu sans ma mère…Je continuerai à leur faire des courses, à partager des repas avec eux… Ce sera comme à la maison et cela va me permettre de redevenir une fille, pas une soignante. ».

Isabelle (46 ans) – aidante du couple en colocation