



CHAPITRE IV

UNE COLOCATION ALZHEIMER POUR ENCOURAGER LES CAPACITÉS D'AGIR PAR L'HABITAT

NICOLE BRZAK, MAURICE AVRAMITO ET VALÉRIE
HUGENTOBLER

En Suisse, les politiques sanitaires étant cantonales, on y rencontre selon les cantons une forte variation nationale et une grande diversité de prescriptions et de pratiques en matière de prise en charge des populations vieillissantes. Dans ce contexte, il est à noter que le canton de Vaud – en comparaison d'autres cantons – porte une attention particulière au vieillissement de sa population et aux enjeux qui en découlent. Ainsi, les politiques sociosanitaires vaudoises promeuvent le maintien à domicile – en réponse au souhait des personnes vieillissantes mais également dans un souci budgétaire. À cet égard, ce canton développe depuis plusieurs années déjà des structures d'accompagnement médico-sociales qui offrent une palette de possibilités aux personnes souffrantes et à leurs proches¹. Ces structures se déclinent en trois offres concrètes sur le terrain: les courts séjours en établissement médico-social (EMS) ou en hôpital, les centres d'accompagnement temporaires² (CAT) et les appartements protégés. Afin d'assurer un suivi thérapeutique et une aide au domicile, des visites infirmières régulières et/ou des aides pour l'accomplissement des tâches quotidiennes

ainsi que des repas sont proposés par les centres médico-sociaux (CMS). Toutes ces structures sociosanitaires ont pour but de permettre aux personnes malades et/ou vieillissantes ainsi qu'à leurs familles de bénéficier de l'appui de professionnel·le·s afin d'assurer le maintien à domicile.

Cependant, les troubles cognitifs, démences et troubles apparentés, avec leurs spécificités associées, mettent à mal les prestations offertes par ces structures d'accompagnement médico-sociales. Et ce d'autant plus que la maladie d'Alzheimer constitue un nouveau défi sociétal de taille – qui va s'accroître de plus en plus. Selon les chiffres présentés par l'Organisation mondiale de la santé, quelque 47 millions de personnes en sont atteintes dans le monde et leurs prévisions estiment que le nombre de cas devrait tripler d'ici à 2050 – et la Suisse ne fera pas exception³. Ces maladies, qui atteignent et déstructurent les fonctions cognitives, présentent de nombreux défis, tant pour les personnes atteintes que pour les personnes qui s'occupent d'elles et pour les infrastructures actuelles de prise en charge. En effet, après un certain temps, et malgré l'intervention de nombreux et nombreuses professionnel·le·s, les prestations d'accompagnement finissent bien souvent par ne plus répondre aux besoins et aux réalités ni des personnes présentant des troubles cognitifs ni de leurs proches. Ainsi les demandes en soins et en accompagnement ne cessent de s'accroître et les proches – s'il y en a – s'épuisent, eux qui deviennent les gestionnaires de ces situations à domicile. Soulignons effectivement que, selon l'association Alzheimer Suisse, 60% des personnes atteintes de cette maladie ou de troubles apparentés vivent à domicile avec d'importantes conséquences pour leurs proches⁴. Conscient de ces problématiques sociales spécifiques liées au développement des démences, le canton de Vaud a donc développé à partir de 2010 un programme cantonal axé sur la « maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées »⁵.

UN HABITAT ALTERNATIF VISANT À PRÉSERVER UNE CERTAINE AUTONOMIE DES RÉSIDENT·E·S

Dans ce cadre cantonal favorable, et au vu de la situation sociosanitaire décrite ci-avant et de la volonté d'innover en matière de prise en charge des personnes présentant des troubles Alzheimer ou apparentés, l'association Alzheimer Suisse a ainsi proposé le développement d'une nouvelle structure spécialement dédiée aux personnes souffrant de troubles démentiels: un projet pilote de colocation spécifiquement dévolu à ces personnes. Pour mettre en œuvre cette idée, l'association Alzheimer Suisse a collaboré avec la Fondation Saphir⁶, fondation privée déjà expérimentée dans le domaine de la prise en charge des troubles psychiques et de la (psycho-)gériatrie. Et il convient donc de souligner que cette forme nouvelle d'habitat⁷ est un partenariat entre les secteurs publics et privés puisque ce projet a pu compter sur le soutien financier des autorités publiques du canton de Vaud dans le développement de sa politique axée sur la «maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées». Notons enfin qu'il s'agit d'une initiative pour l'instant unique en Suisse, ce type de projet et d'expérimentation est donc très spécifique et relativement rare en Suisse.

Ici, notre analyse souhaite se concentrer sur ce que cette nouvelle forme alternative d'habitat permet (ou non) en termes de maintien de l'autonomie de ses résident·e·s et d'encouragement à utiliser le plus longtemps possible leurs ressources et capacités préservées. C'est ici une définition de l'autonomie comprise au sens large qui est adoptée, soit en termes de capacité de l'individu de donner un sens à sa vie et de s'autodéterminer dans ses choix, plutôt que sur la simple absence d'incapacités fonctionnelles (Ennuyer, 2007). La mise en place récente en Suisse romande (2014) de deux premières colocations s'inscrit en effet de manière explicite dans une réflexion sur la centralité de l'habitat – afin de préserver l'autonomie et atténuer la fragilisation liée à la maladie – en

souhaitant proposer une alternative au domicile ordinaire et à l'établissement d'hébergement proposant des soins de longue durée ([Hugentobler, 2020](#)). Ainsi, la Fondation Saphir l'énonce clairement parmi les trois objectifs principaux du projet :

- encourager les personnes atteintes de démence à utiliser le plus longtemps possible leurs ressources et capacités dans un cadre de vie adapté, afin de mener une vie la plus proche possible de la vie qu'elles avaient auparavant ;
- réduire le risque d'isolement social et relationnel auquel sont exposées les personnes âgées – en particulier lorsqu'elles sont atteintes de troubles cognitifs et vivent seules – en offrant une vie «quasi familiale» dans la colocation ;
- donner une place aux proches (familles, ami·e·s, etc.) au sein de la colocation dans un cadre de vie «comme à la maison» en les intégrant aux activités de la vie quotidienne, telles que la préparation et le partage des repas, la participation aux tâches ménagères (lessive, nettoyages, etc.).

Ainsi, la population cible de ce projet se constitue de personnes dont les troubles sont vécus comme désécurisants par elles-mêmes ou leurs proches, mais dont la capacité à accomplir la plupart des activités de la vie quotidienne est préservée. La colocation vise à offrir une vie communautaire «choisie» en milieu ordinaire et non médicalisé. Et puisque «les personnes concernées par une démence présentent souvent essentiellement des troubles nécessitant un accompagnement social plutôt que sanitaire, une forme de guidance au quotidien plutôt qu'une prise en charge médicale, cela conduit à innover pour inventer des lieux de vie et des modèles d'accompagnement appropriés» ([Hugentobler, 2023](#)). En rendant compte des principaux résultats de l'enquête de

terrain menée entre 2013 et 2018 (Hugentobler et Brzak, 2016 ; 2018), nous souhaitons en particulier ici mettre en perspective les objectifs annoncés du projet avec les situations pratiques réellement observées. Ainsi, il convient de noter qu'au contraire des projets similaires développés en Suède ou en Allemagne, et présentés par Hélène Leenhardt dans le précédent chapitre de cet ouvrage, cette initiative ne provient pas d'une initiative citoyenne – portée par les personnes directement concernées ou leurs proches – mais a une origine institutionnelle et politique. Ce qui produit indéniablement des effets sur la manière dont un projet de ce type parvient (ou non) à favoriser une dimension citoyenne de ses résident.e.s et surtout de leurs proches. Ainsi, la réflexion engagée à travers ce texte amène indubitablement à questionner plus largement les limites du concept d'encouragement des pouvoirs d'agir – ou *empowerment* – (Bickel et Hugentobler, 2018) largement mobilisé dans ce projet, et semble mettre en lumière par l'exemple les effets, décrits précédemment par Cécile Rosenfelder (chapitre 2), de l'institutionnalisation de telles initiatives. Plus spécifiquement, après avoir décrit le fonctionnement de la colocation, et ce qui est mis en place pour essayer de renforcer les pouvoirs d'agir de ses résident.e.s et de leur proches, nous montrerons, via deux exemples, quelles sont les difficultés et les limites au dispositif mis en place pour atteindre un tel objectif avec une population présentant des troubles mnésiques en fonction de la manière même dont s'est développé ce projet.

UNE COLOCATION « COMME À LA MAISON »

La première colocation de la Fondation Saphir, Topaze, a ouvert ses portes le 1^{er} avril 2014 sous la forme d'un projet pilote dans un lotissement résidentiel en dehors du centre d'une petite ville du nord du canton puis fut suivie en 2016 par l'ouverture d'une seconde colocation, Rubis, implantée sur une colline surplombant une ville d'un peu plus de 25000 habitant.e.s, sur un site regroupant diverses activités de la Fondation Saphir ⁸. Elles s'adressent aux personnes souffrant

de troubles apparentés à la maladie d'Alzheimer et vivant seules à domicile, et pour qui ce maintien au domicile s'avère problématique. Malgré leurs difficultés cognitives, telles la désorientation et les oublis, les personnes concernées par ce projet pilote ont de bonnes conditions physiques et peuvent accomplir la plupart des activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, préparer les repas ou encore se déplacer). Étant donné leur bon état de santé fonctionnelle, une entrée en établissement médico-social (EMS) leur est souvent difficile car les méthodes de financement des assurances maladie favorisent les personnes grandement dépendantes physiquement⁹. Le premier appartement se trouve dans un immeuble neuf aux normes architecturales adaptées sis dans une ancienne zone agricole réaménagée en zone résidentielle. La colocation accueillait alors six colocataires¹⁰ qui bénéficient d'un accompagnement 24 heures sur 24. Chaque colocataire a une chambre individuelle meublée par ses soins et partage, avec les autres, deux salles de bains. Les espaces communs, tels que la cuisine et la salle de séjour, sont meublés par la Fondation Saphir et chacun-e y séjourne à son gré. La seconde colocation est située dans un grand appartement en rez-de-chaussée et accueille également six colocataires qui disposent de chambres individuelles qu'ils et elles aménagent à leur gré. Deux salles de bains, un séjour avec une cuisine ouverte, ainsi qu'une terrasse donnant sur le parc de la fondation constituent les espaces collectifs. Un bureau/chambre pour les accompagnantes et veilleuses vient compléter le tout.

Le principe qui sous-tend les deux colocations est celui d'une vie communautaire dans un habitat partagé, accompagné au quotidien par des professionnel-le-s. Le souhait revendiqué de l'association Alzheimer Suisse étant effectivement de recréer un «chez-soi»¹¹ afin que les gens puissent faire «comme à la maison» dans un milieu de vie non médicalisé. Dans cette optique, l'accompagnement journalier est assuré par des «accompagnantes de vie»¹² qui aident les colocataires à

s'orienter dans l'espace et le temps, les guident verbalement dans l'accomplissement de leurs activités et s'occupent de la tenue de la maison avec la participation active ou passive des colocataires (ménage, confection des repas, etc.). Si elles sont formées dans le domaine de la psychiatrie de l'âge avancé, les «accompagnantes de vie», qui constituent le principal encadrement professionnel au sein de la colocation, ne sont pas des soignantes, les porteurs affirmant ainsi un projet qui se veut au plus près d'un domicile ordinaire. Dès lors elles ne prodiguent pas de soins, mais peuvent veiller à ce que les colocataires suivent leurs traitements médicamenteux, par exemple. Les soins sont alors assurés par des professionnel·le·s du centre médico-social (CMS) régional qui se déplacent à la colocation, comme ce serait le cas à domicile. Parmi les professionnel·le·s soignant·e·s, il y a notamment des infirmières, des aides-soignant·e·s et des ergothérapeutes¹³. Les nuits sont assurées par des veilleuses aidées d'un système de domotique, assurant ainsi une présence 24 heures sur 24.

DÉMARCHE ET MATÉRIEL D'ENQUÊTE

L'enquête de terrain sur laquelle s'appuie ce chapitre s'étendue sur un peu moins de quatre ans, entre 2014 et 2018¹⁴. Cela a permis de suivre la mise en place du projet depuis ses débuts, d'évaluer son implantation et ses premières années de fonctionnement. Notre analyse découle de méthodes mixtes, entre démarches anthropologique, documentaire et participative. Ainsi, le dispositif d'enquête consista en une analyse documentaire (notamment des outils tels que carnets de transmission, dossiers des colocataires, procédures, évaluations infirmières et gériatriques, etc.), des entretiens semi-directifs avec l'ensemble des professionnel·le·s du réseau sociosanitaire impliqué·e·s (porteurs de projets, accompagnantes de vie, personnes en charge de l'orientation, intervenantes externes, etc.) et les proches ainsi que des entretiens informels avec les colocataires. Des observations ciblées au sein des colocations, afin d'appréhender de manière plus fine les modalités de collaboration, de fonctionnement et

les interactions et dynamiques au sein de la colocation, ainsi qu'une enquête par questionnaire adressé aux proches (portant sur les raisons ayant conduit à l'emménagement au sein de la colocation, les liens entretenus avec les colocataires, la participation des proches à la vie de la colocation et leur appréciation générale de l'accompagnement proposé) sont venus compléter ce dispositif. Dès lors, il fut possible de documenter la mise en place et le déroulement du projet dans sa phase pilote afin d'en permettre une certaine « traçabilité » et d'interroger sa possible reproductibilité, mais aussi et surtout de pouvoir mettre en perspective les effets produits à l'aune de ceux escomptés initialement.

ACCOMPAGNER LES POUVOIRS D'AGIR AU SEIN DE LA COLOCATION

La colocation Alzheimer a pour but de permettre à chacun.e de bénéficier d'une vie communautaire choisie en milieu ordinaire et non médicalisé. Le terme de « comme à la maison » est présent dans les brochures de présentation et les contrats. Et les objectifs énoncés de la colocation sont l'encouragement des personnes à utiliser le plus longtemps possible leurs capacités et ressources; la diminution de leur isolement social; et l'intégration de leurs proches dans un cadre de vie adapté.

Le premier objectif énoncé – « l'encouragement des personnes à utiliser le plus longtemps possible leurs capacités et ressources » – est celui qui nous intéresse tout particulièrement ici. En effet, au-delà des bonnes intentions initiales des porteurs de projet, il convient de se demander dans quelle mesure cette forme d'habitat permet en elle-même cet encouragement du pouvoir d'agir des résident.e.s et de leurs proches. Il est important de rappeler que la majorité des personnes entrées à la colocation y sont entrées parce que leur ancien mode de vie n'était plus jugé, le plus souvent par leur entourage, comme étant possible. La provenance des colocataires indique que la majorité d'entre elles étaient en hôpital avant leur entrée, ce qui indique qu'une crise avait eu

lieu. Les personnes qui vivaient seules à domicile avec l'aide et le soutien de leurs proches ont peu à peu exigé de plus en plus d'attention avec la progression de la maladie. Ce sont alors ces proches qui tirent la sonnette d'alarme et engagent une discussion avec leur parent âgé et souvent aussi avec un·e professionnel·le de la santé qui pourrait les aider. Ces éléments sont très importants car, dans les faits, il ne s'agit pas tant de la volonté des colocataires de déménager vers cet habitat alternatif, mais davantage de celui de l'entourage. Effectivement, nos entretiens ont montré que l'entourage s'inquiète et s'épuise, surtout devant des parents qui font preuve d'anosognosie et n'ont pas conscience de leur situation.

DISTINCTION ENTRE ESPACES PRIVÉS ET ESPACES PARTAGÉS

En ce qui concerne la structuration de l'habitat en lui-même, on retrouve dans les deux colocations une réelle volonté de distinguer les espaces privés – les chambres – des espaces communs. Cela se traduit notamment par le fait que les colocataires sont invitées à meubler leur chambre. À leur arrivée en colocation, elles trouvent des chambres vides qu'elles ont le loisir d'aménager et de décorer à leur goût. Des meubles familiers sont emportés de leur ancien domicile, souvent avec l'aide de leurs familles ou de professionnel·le·s et la présence d'un lit non médicalisé dénote le souci que la chambre ne s'apparente pas à une chambre d'hôpital ou d'institution d'hébergement. Cette liberté de choix d'aménagement vise l'affirmation d'une souveraineté sur l'espace et la reconstitution d'un «chez-soi» et de ce que Serfaty-Garzon qualifie de «territoires de l'intimité» (Serfaty-Garzon, 2003). Si la notion de chez-soi renvoie à une maîtrise de l'espace et de la relation à autrui (Gérard, 2017), l'appropriation de ce nouveau logement passe également par les usages du quotidien qu'y expérimentent les colocataires. Ainsi, l'existence d'espaces privés ne suffit pas pour la

constitution du sentiment de chez-soi: celui-ci se concrétise aussi par l'appropriation des espaces «interstitiels ou intermédiaires» (Djaoui, 2016), ces espaces qui ne font pas partie des espaces privés, qui sont partagés par tous, mais ne font pas non plus l'objet de sociabilité organisée. La configuration de Topaze – avec ses deux appartements conçus pour du logement privé – présente de multiples «petits espaces», comme une cuisine à l'étage, une véranda ou certains coins du salon, qui permettent des tête-à-tête prévus ou imprévus. Si la circulation entre les deux étages constitue un défi pour les accompagnantes, obligées de gérer les allées et venues des colocataires au gré de leurs envies, cette configuration offre des coins et recoins qui permettent d'échapper à la vie en groupe et au regard des professionnelles. À Rubis, les seuls espaces intermédiaires sont constitués des couloirs (entre la salle commune et les chambres) et il n'y a pas de petits espaces qui pourraient être qualifiés d'intimistes.

LA NEUTRALITÉ DES ESPACES PARTAGÉS

Il apparaît que s'opère une distinction nette dans l'investissement et l'usage des lieux: les lieux communs restent neutres et les chambres sont les espaces familiers et personnalisés. Les espaces partagés revêtent une certaine neutralité, le visiteur ne rencontrant que peu de traces des colocataires et de leurs affaires personnelles. Les déambulateurs sont mis de côté par les accompagnantes et les cannes restent près de leur propriétaire. Les médicaments sont rangés dans les armoires des cuisines dans des boîtes et cadenassés pour éviter tout abus ou mésusage. Les lieux n'apparaissent pas comme étant «médicalisés», mais sont peu investis par les colocataires. L'appropriation des espaces communs n'est en effet aisée – ou clairement visible – dans aucune des deux colocations. Des éléments d'adaptation ou de compensation que l'on pourrait retrouver à domicile – tels que des notes, des photos, des meubles d'appui, des pochettes, etc. – ne sont pas présents dans les espaces communs (Le Borgne-

Uguen, 2005). La seule forme de personnalisation des lieux se retrouve dans les photos imprimées par le personnel de la colocation – photos représentant les colocataires et les accompagnantes lors de sorties de groupe – qui sont apposées au mur ou sur la porte du salon.

Les chambres des colocataires apparaissent donc comme étant les vrais espaces privés, qui permettent un retrait de la vie de groupe. Ce sont ces espaces que les colocataires investissent et décoorent à leur guise. Ce sont aussi les espaces privilégiés par les proches lors de leurs visites, même si ces derniers et dernières y passent peu de temps. La grande majorité des proches indique s'installer durant ces visites dans les chambres des colocataires ou sortir de la colocation. Ceci s'explique d'une part du fait que les proches assimilent difficilement la colocation à un « domicile privé ». D'autre part, les espaces communs ne permettent d'accueillir qu'un nombre limité de visiteurs, ce qui contraint souvent les proches à sortir de la colocation avec leur parent. Cette manière de faire est d'ailleurs encouragée par les accompagnatrices, mais ne favorise pas une intégration de ces derniers au sein de la colocation.

Ainsi, la difficile appropriation des espaces par les colocataires en rappelle le caractère généralement temporaire et le fait que, selon nous, ce lieu de vie ne constitue pas réellement un nouveau chez-soi.

INTERACTIONS ET ACCOMPAGNEMENT

Les troubles démentiels peuvent constituer un obstacle à l'expression et à l'autodétermination. Dans ce sens, les capacités et les ressources des résident-e-s se voient souvent limitées par leurs pathologies mnésiques. Il est dès lors intéressant de se pencher sur ce qu'il se passe vraiment en termes d'accompagnement et d'interactions au sein de cette colocation, apportant un éclairage anthropologique à des idées directrices séduisantes mais complexes à mettre en

œuvre effectivement. Les exemples suivants illustrent, selon nous, la complexité de l'encouragement des capacités et des limites rencontrées dans sa mise en pratique.

LA PARTICIPATION AUX TÂCHES DOMESTIQUES

M^{me} A. est entrée à la colocation à l'âge de 93 ans. N'ayant pas d'enfants et n'étant pas mariée, Mme A. a été employée toute sa vie. Lorsque les accompagnantes proposent aux colocataires de participer aux tâches domestiques, il est attendu que tout le monde mette la main à la pâte et accompagne ainsi les accompagnantes dans leurs tâches quotidiennes. Une telle met la table, une telle coupe les pommes de terre, une telle met les assiettes dans le lave-vaisselle et ainsi de suite. Mme A. ne tient pas à participer aux tâches domestiques car «j'ai assez fait toute ma vie, maintenant, je me repose» dit-elle. Ce refus de participer est accepté par toutes; Mme A. est la doyenne de la colocation et elle est appréciée de toutes pour sa gentillesse et son humour.

Ainsi, dans cet exemple, c'est la volonté de la colocataire qui met à l'épreuve le modèle de la colocation dans lequel il est attendu que les colocataires aident aux tâches domestiques et, de ce fait, participent à la vie de groupe et maintiennent certaines de leurs capacités. La continuité dans les tâches quotidiennes est un premier vecteur de maintien des capacités des personnes entrant à la colocation. Le fait de se renseigner sur le passé et le vécu des personnes entrant permet aux accompagnantes de proposer des activités en lien avec les goûts et les envies des colocataires. À ce propos, un document retraçant la vie sociale des colocataires rempli lors de leur entrée avait été conçu par la responsable de la colocation. Il a été peu à peu abandonné au cours du projet, au profit de documents à caractère médical. Ceci ne veut pas dire que les préférences et goûts des colocataires ne sont pas connus de l'équipe d'accompagnantes mais il n'en reste pas de traces consignées.

L'EXEMPLE DU TRICOT DE M^{me} E.

Une accompagnante a eu l'idée de proposer une animation «tricot» aux colocataires. Toutes les colocataires étaient ouvertes et disposées à participer, mais M^{me} E. a dit ne pas savoir tricoter et hésitait donc à participer. L'accompagnante l'a encouragée et lui a remis entre les mains une pelote de laine ainsi que des aiguilles. Les mains de M^{me} E. ont commencé à tricoter toutes seules et tout le monde en fut étonné, M^{me} E. la première. L'animation a donc pu se poursuivre avec la participation de toutes les colocataires. Les jours suivants, M^{me} E. ne lâchait plus son tricot et restait dans sa chambre, seule. Elle laissait aller ses mains et passait ainsi de longues heures dans sa chambre. Au bout d'une dizaine de jours, cette attitude a questionné les accompagnantes. M^{me} E. s'isolait de plus en plus en participant de moins en moins à la vie du petit groupe, délaissant ses partenaires de Scrabble avec qui elle passait une bonne partie de ses après-midi. Face à cette situation, les accompagnantes ont décidé de retirer le tricot des mains de M^{me} E. et de «rationner» ses heures passées à tricoter. Selon nos informations, ce rationnement n'a pas rencontré de forte opposition de la part de M^{me} E. qui, au bout de quelques minutes, ne se rappelait pas l'évènement.

LES LIMITES D'UN MODÈLE POUR – ET LE RÔLE PRÉPONDÉRANT DES ACCOMPAGNANTES DE VIE

Si 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 apparaît bien plus complexe. En pratique, on peut en effet se demander si cet environnement protecteur et sécurisé ne représente pas finalement un incitatif pour les colocataires à en «faire moins» et, ce faisant, à ne pas exploiter leurs ressources potentielles ou préservées (ce qui constituait

donc pourtant l'un des objectifs initiaux du projet). L'équilibre entre la guidance, la protection, et la stimulation, *i.e.* le « faire avec » *versus* le « faire à la place de », est parfois difficile à négocier et comporte un risque de surprotection ou d'hypostimulation, et la frontière entre les deux est souvent ténue.

En outre, l'intégration des proches au sein des colocations s'avère plutôt limitée. Leur participation aux tâches inhérentes à la vie au sein de la colocation est pratiquement inexistante, et leur présence se limite généralement à quelques visites. Pour les familles, parfois épuisées par les soins et l'attention fournis depuis de nombreuses années, le choix de la colocation paraît socialement plus acceptable qu'une entrée en institution; ainsi le rapport que ces proches entretiennent avec la colocation apparaît plus similaire à celui qu'ils et elles auraient à l'égard d'une institution plutôt qu'à celui qu'ils et elles pourraient entretenir vis-à-vis du domicile privé. Ainsi, au-delà de cette forme d'habitat – qui, en se rapprochant des petites unités de vie, est censé permettre des liens plus personnalisés – il apparaît que les proches ne s'investissent finalement que très peu au quotidien et ne s'approprient pas ces espaces. Ils et elles ne peuvent pas être considéré·e·s comme de réel·le·s acteur·trice·s de la vie communautaire et jouent un rôle plutôt périphérique.

Dès lors, la vision domiciliaire doit être quelque peu remise en question; si la colocation offre effectivement une étape, 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.

Car c'est bien là l'un des principaux résultats de nos enquêtes de terrain: faire en sorte qu'il se tisse des liens entre les

habitant.e.s de la colocation repose presque exclusivement sur les accompagnantes de vie¹⁵. Se pose alors la question cruciale de ces professionnelles qui sont chargé.e.s « d'animer » ces habitats: qui sont-elles? Quels sont leurs formations et leur cahier des charges réel? Leur place se révèle être centrale dans le modèle: ce sont 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 chacun.e tout en veillant au bon déroulement des activités, assurant un suivi individualisé dans un cadre de vie communautaire. Mais un accompagnement sur mesure, nécessite un temps d'accompagnement individuel. Or la disponibilité des professionnelles est fortement tributaire de l'organisation du travail, de la dotation du personnel et du niveau de qualification des accompagnantes. Autant d'éléments qui tendent à gonfler le coût de l'accompagnement, qui se doit cependant de rester suffisamment bas pour se distinguer des établissements d'hébergement.

Novateur pour la Suisse, ce type de projet est très certainement appelé à y essaimer et à s'y banaliser à l'avenir. Et il y a fort à parier que cette forme d'habitat – qui se situe entre le strictement privé et le collectif de l'institution – se développera pour s'inscrire dans une palette d'offres en structures d'accompagnement plus diversifiée, et deviendra ainsi, pour un public spécifique, une vraie alternative à l'EMS ou du moins une étape plus (re)connue et adoptée à une large échelle. Cependant, si à l'origine du projet il y avait la volonté de permettre un meilleur maintien des capacités et du pouvoir d'agir de personnes souffrant de troubles cognitifs, en faisant « animer »¹⁶ ses logements PAR leurs habitant.e.s et leurs proches eux/elles-mêmes, le fait que la mise en place de ces habitats nouveaux se soit inscrite dans une logique *top-down*, par le haut, et que l'initiative émane d'entrepreneurs et

d'institutions (qu'elles soient publiques ou privées) soutenus par les décideurs et décideuses politiques, et non de leurs futur.e-s habitant.e-s et leurs proches (comme en Suède ou en Allemagne par exemple), semble impacter fortement ce qui se joue et ce qui se vit au sein des colocations pour leurs résident.e-s, et influence en bonne partie l'accompagnement du maintien de leur pouvoir d'agir. Plus généralement, il convient de rappeler que le pouvoir d'agir ne doit pas être considéré dans l'absolu, mais compte tenu de l'état de santé des personnes concernées. Ainsi que cette enquête auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer le met en perspective, les troubles cognitifs limitent et altèrent en effet l'autodétermination et les possibilités de maintenir et utiliser le plus longtemps possible leurs capacités et ressources, quels que soient les moyens déployés.

NOTES

1 Pour de plus amples informations à ce sujet, voir le site du canton de Vaud à la page suivante: <https://www.vd.ch/dsas/civess/populations-vieillissantes>

2 Pour de plus amples informations, consultez le site de l'État de Vaud à la page suivante: <https://www.vd.ch/sante-soins-et-handicap/vivre-a-domicile/accueil-temporaire>

3 Pour ce qui concerne spécifiquement la Suisse, l'association Alzheimer Suisse estime que 9% environ des personnes âgées de plus de 65 ans et environ 41% des nonagénaires sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence (chiffres 2019). Le nombre de personnes concernées pourrait doubler ces vingt prochaines années, passant de 150 000 personnes en 2022 à plus de 300 000 en 2050. Selon les estimations de l'association Alzheimer Suisse: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/fr/les-demences/article/alzheimer-et-autres-formes-de-demence-en-suisse>

4 Informations tirées du site de l'association Alzheimer Suisse: www.alz.ch

5 Cette politique se décline en quatre secteurs d'action: 1) la détection, le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de pathologies démentielles; 2) la formation et la recherche; 3) les prestations de soutien aux proches aidant-e-s; 4) l'information et la sensibilisation de la population en général.

6 La Fondation Saphir est en charge de plusieurs structures opérant dans le domaine (psycho)-gériatrique et auprès de personnes adultes souffrant de troubles psychiques. Pour de plus amples informations concernant cette institution: www.fondation-saphir.ch

7 Nouvelle pour ce qui concerne la Suisse, car de tels types de projets ont déjà été développés dans d'autres pays comme en Suède par exemple, avec cependant bien évidemment un grand nombre de différence dans leurs mises en place respectives, ne serait-ce que parce que les contextes socio-économiques et politiques diffèrent.

8 À savoir, un établissement d'hébergement de long séjour spécialisé en psychiatrie de l'âge avancé, une résidence proposant des logements adaptés avec encadrement, un centre d'accueil de jour, ainsi que les bureaux de la fondation et d'une organisation de soins à domicile.

9 Ces difficultés sont liées au mode de prise en charge financière établi par la loi sur le financement des soins.

10 Désormais, la Fondation Saphir dispose de deux appartements de colocation, accueillant en tout 12 personnes (réparties dans deux appartements de six chambres).

11 Sur la notion de chez-soi se référer à l'introduction du présent ouvrage, et en particulier aux développements s'appuyant sur les travaux d'Antoine Gérard (2017).

12 Jusqu'à présent, il ne s'agit que de femmes, sans que l'on sache si cela est un choix de l'institution, ou si cela est totalement fortuit.

13 Les délimitations entre ce qui était du ressort des accompagnantes de vie et des soignantes a mis du temps à se mettre en place et n'a pas toujours été évident. À ce jour, il subsiste encore des zones de négociation entre les professionnel-le-s présent-e-s sur place.

14 Ce chapitre s'appuie sur les résultats d'une enquête en deux volets, réalisée sous la direction de la prof. V. Hugentobler et financée par la Fondation Leenaards et la Direction de la cohésion sociale et de l'hébergement (DGCS, anciennement Service des assurances sociales et de l'hébergement, SASH) du canton de Vaud.

15 Ici, nous employons le féminin car, au cours des évaluations menées dans ces deux projets pilotes, ce ne furent que des femmes qui occupèrent cette fonction, et c'est à notre connaissance semble-t-il toujours le cas aujourd'hui.

16 Au sens de «l'habiter» tel que Sabrina Berrocal-Gitto l'explique dans le chapitre 5.

Bickel, J.-F. et Hugentobler, V. (2018). Les multiples faces du pouvoir d'agir à l'épreuve du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40(157), 11-23.

Djaoui, E. (2016). *Les espaces intermédiaires, les sas, les seuils*. <https://www.leroymerlinsource.fr/habiter/espaces-habites/les-espaces-intermediaires-les-sas-les-seuils-djaoui/>

Ennuyer, B. (2007). 1962-2007 : regards sur les politiques du maintien à domicile. *Gérontologie et société*, 30(123), 153-167.

Gérard, A. (2017). Enjeux et stratégies de l'appropriation des espaces. *Gérontologie et société*, 39(152), 143-154.

Gérard, A. (2017). Enjeux et stratégies de l'appropriation des espaces. *Gérontologie et société*, 39(152), 143-154.

Hugentobler, V. (2020). Vivre en colocation avec une démence. Deux projets pilotes en Suisse romande. *GERONTOLOGIE CH*, 1, 18-19. https://www.gerontologie.ch/fileadmin/redaktion-gerontologie/pdf/Magazin/Mag-GerontologieCH-012020_fr_web.pdf

Hugentobler, V. (2023). La « Colocation Alzheimer ». Forces et limites d'un modèle. In A. Chamahian et V. Caradec (éds), *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses universitaires du Septentrion.

Hugentobler, V. et Brzak, N. (2016). *Évaluation et accompagnement du projet pilote « colocation Alzheimer »* (rapport de recherche mandatée). HETSL.

Hugentobler, V. et Brzak, N. (2018). *Évaluation de deux modèles (Topaze et Rubis)* (rapport de recherche mandatée).

HETSL.

Le Borgne-Uguen, F. (2005). La répartition des rôles et l'affectation des places des cohabitants lors des aménagements du domicile. In S. Pennec et F. Le Borgne-Uguen (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps* (pp.79-94). Éditions de l'école nationale de la santé publique.

Serfaty-Garzon, P. (2003). *Chez soi: Les territoires de l'intimité*. Armand Colin.