

La lettre de l'observatoire

Les colocations Alzheimer, une troisième voie ?



Les principaux enseignements de notre enquête.

page 12



Vieillir en EHPAD ou à domicile :
une dichotomie bien connue des
Français.

page 3



En direct de la Maison des Sages
- Regards croisés.

page 20



Le modèle économique des
colocations Alzheimer reste encore
à définir.

page 28



Édito
Christine Tabuenca,
Directrice générale de la
Fondation Médéric Alzheimer
page 2



Focus sur...
Les colocations Alzheimer
en Allemagne
page 11



Colocations Alzheimer :
un lieu qui combine liberté et
sécurité
page 16



4 questions à...
Bernadette Paul-Cornu,
codirigeante du groupe
associatif Familles Solidaires
page 18



“ « 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. En outre, il est estimé qu’il manquera 108 000 places en EHPAD d’ici 2030.

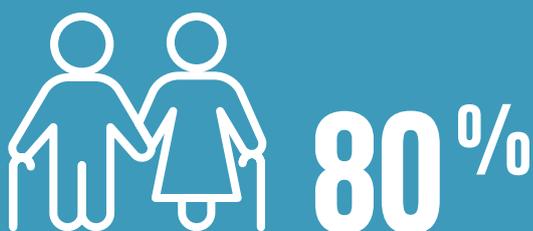
Malgré toutes les bonnes volontés politiques, il sera impossible de répondre à la totalité de ce besoin. Il est donc primordial de développer une ou plusieurs offres parallèles et que les personnes âgées puissent avoir connaissance en amont des solutions existantes. Elles doivent en connaître les points forts et les points faibles afin de pouvoir choisir sereinement leur futur lieu de vie et vivre pleinement selon leurs envies et leurs capacités.

Une offre existe depuis plus de 20 ans, avec les domiciles partagés du Morbihan, mais elle n’a pas su à ce jour trouver sa place. C’est dans cet esprit que la Fondation a mené une étude sur les colocations Alzheimer, un habitat collectif qui accompagne jusqu’au bout les personnes. Mieux comprendre le fonctionnement, la place des familles, caractériser le personnel nécessaire, comprendre le modèle économique sont les objectifs recherchés dans cette étude que nous vous présentons ici. Les colocations ne se substitueront pas aux EHPAD mais doivent devenir une offre possible.”

Christine Tabuenca,
Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer

Vieillir en EHPAD ou à domicile : une dichotomie bien connue des Français

Principaux résultats de l'étude IFOP/Fondation Médéric Alzheimer « *Opinions, connaissances et aspirations des seniors concernant les habitats et la perte d'autonomie* » menée du 19 au 24 novembre 2021 auprès d'un échantillon de 1 012 personnes représentatif de la population française âgée de 50 ans et plus.



des seniors préoccupés par la perte d'autonomie, envisagent se retrouver **un jour en perte d'autonomie.**



des seniors plébiscitent le **domicile pour leurs " vieux jours "**, loin devant la résidence services seniors (11 %) ou l'EHPAD (2 %).

Mais 48 % le perçoivent comme **non adapté** à leur état de santé en vieillissant.



des seniors choisiraient le **domicile avec l'assistance d'une aide** comme plus adapté pour leur proche qui vivrait avec la maladie d'Alzheimer, devant l'EHPAD (30 %).

L'HABITAT INCLUSIF : LE POTENTIEL D'UNE 3^e VOIE



seulement ont **déjà entendu parler de l'habitat inclusif** ; 6 % savent de quoi il s'agit.



pensent que c'est une **bonne solution** pour une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer.



estiment que les **pouvoirs publics** doivent **encourager le développement de ces solutions alternatives.**



Vieillir en EHPAD ou à domicile : une dichotomie bien connue des Français

80 % des Français âgés de plus de 50 ans envisagent pouvoir se retrouver **un jour en perte d'autonomie** selon un sondage Ifop/Fondation Médéric Alzheimer de novembre 2021. Plus d'un tiers s'en inquiète (36 %), plus encore les femmes (43 %) ou les personnes en situation de handicap (45 %).

Interrogés sur leurs attentes en termes **d'habitat pour leurs « vieux jours »**, les plus de 50 ans plébiscitent leur **domicile à 82 %** mais tout en sachant raisonnablement qu'il **ne serait pas nécessairement adapté à leur état de santé en vieillissant (48 %)**. Cette crainte est d'autant plus répandue parmi les ruraux, les locataires et les personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique.

Dans la perspective de leur avancée en âge, les seniors envisagent de déménager dans un logement :

- **équipé** dans la perspective d'une perte d'autonomie (59 %) ;
- **adapté**, par exemple, avec une chambre de plain-pied (56 %) ;
- **plus près** de leurs proches (51 %) ;
- **moins isolé** (43 %).

Concernant la maladie d'Alzheimer en particulier, les Français interrogés sont partagés concernant le type de logement le plus adapté. Pour 35 % d'entre eux, **le domicile** avec l'assistance d'une aide **est privilégié** versus l'EHPAD à 30 %. Mais ces résultats s'inversent dès lors que les répondants ont un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer.

28%

des Français

ont déjà entendu parlé de l'habitat inclusif.

L'habitat inclusif : une alternative méconnue mais jugée intéressante par les Français

Une troisième voie semble acceptée autour de l'habitat inclusif, alternative à l'EHPAD et au domicile, bien que celle-ci soit encore mal identifiée. Depuis l'accueil familial jusqu'à l'habitat groupé en passant par les colocations Alzheimer, les formules d'habitat alternatif se diversifient mais restent insuffisamment développées. Il ne s'agit pas de les hiérarchiser par rapport au domicile ou à l'EHPAD, mais bien de montrer qu'il en existe de multiples.

Les Français de plus de 50 ans sont **seulement 28 % à avoir déjà entendu parler de l'habitat inclusif** et 6 % à savoir précisément de quoi il s'agit.

Mais dès lors qu'on leur présente les caractéristiques de ces hébergements, ils sont plus nombreux à les plébisciter et **les estiment intéressants** : 80 % pensent que c'est une bonne solution pour une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Les seniors estiment d'ailleurs très largement (91 %) que les **pouvoirs publics** doivent **encourager le développement de solutions d'hébergement alternatives** aux EHPAD et au maintien à domicile.

Si les pouvoirs publics restent encore sceptiques sur ces nouvelles formes d'habitat, on ne peut que constater un intérêt croissant de la part des personnes âgées, des bailleurs de fonds, des associations... pour ces solutions. Cet intérêt croissant est certainement lié aux deux crises que le secteur a traversées, la crise sanitaire et la crise « Les fossoyeurs » qui ont rompu la confiance que le grand public portait aux EHPAD.

Définition d'une colocation Alzheimer

Une colocation Alzheimer 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

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) définit l'habitat inclusif comme suit :

« *L'habitat inclusif [...] est destiné aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitation regroupé est assorti d'un projet de vie sociale et partagée.*

Dans cet habitat, les habitants disposent de leur logement à proximité les uns des autres ou de leur espace de vie individuelle (dans le cas d'une colocation) et partagent des temps qu'ils ont choisis, des espaces de vie communs et des services avec les autres habitants, notamment les services utiles à leur projet de vie sociale et partagée.

Dans cet habitat, les habitants peuvent disposer d'une aide pour la vie partagée par l'intervention d'un professionnel chargé de l'animation, de la coordination ou de la régulation du vivre ensemble, à l'intérieur comme à l'extérieur de leur logement. Cette aide est fonction du contenu du projet de vie sociale et partagée que les habitants construisent ensemble : c'est la spécificité de l'habitat inclusif.

Cet habitat est inséré dans la cité, dans un environnement facilitateur, de manière à permettre la participation sociale et citoyenne des habitants et à limiter le risque d'isolement. Divers services (services publics, transports, commerces, services sanitaires, sociaux et médico-sociaux) sont proches ou faciles d'accès. [...] »

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.

De l'habitat ou de l'hébergement vers l'habitat alternatif

La problématique de l'habitat et de l'hébergement des personnes âgées a beaucoup évolué en l'espace de quelques décennies. Le contexte et le dispositif gérontologique ont eux-mêmes beaucoup changé⁽¹⁾. D'après Dominique Argoud, dans les années 80 et 90, les initiatives relevaient en réalité de



(1) Argoud, D. (2006). De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui du point de vue de la Fondation de France. *Gérontologie et société*, vol. 29 / n° 119(4), 85-92





« nouvelles formes d'hébergement » plutôt que de nouveaux types d'habitats. Le terme « habitat » reflète plutôt la problématique actuelle (depuis le début des années 2000) telle qu'on l'entend aujourd'hui (et moins des structures relevant comme auparavant du secteur social et médico-social).

Les petites unités de vie sont le terme générique pour désigner ces domiciles qui visaient à un mode de vie « normal » en impliquant les proches, avec une aide adaptée de façon souple aux besoins individuels des personnes vieillissantes. Les appellations furent diverses : domiciles collectifs, cantous, logements regroupés, appartements d'accueil... Ces unités se sont fédérées dans les années 80 et se sont développées dans la décennie suivante.

Si aujourd'hui elles ont le vent en poupe, dans les années 2000 le contexte leur a été moins favorable : le cadre de la réforme pour la médicalisation des EHPAD leur a imposé des contraintes qui ont freiné leur développement⁽²⁾.

Ce courant des « petites unités de vie » s'est construit sur la base d'un projet se voulant alternatif, en réaction contre l'anonymat des grands groupes, contre la prise en charge complète et l'infantilisation.

Depuis plusieurs décennies, de nombreux acteurs ont dénoncé la dichotomie entre domicile et hébergement⁽³⁾. En premier lieu, diverses initiatives ont cherché à introduire le « domicile » dans « l'hébergement », contribuant ainsi à assouplir le modèle institutionnel. Cela s'est traduit notamment par plusieurs produits immobiliers et par l'apparition

des logements-foyers qui accueillent, dans une structure d'hébergement, des personnes âgées aux revenus modestes conservant leur statut de locataire depuis 1957.

En second lieu, c'est toute **la politique d'hébergement qui fut réorientée à partir des années 80** pour mieux intégrer les structures d'hébergement renommées « résidences autonomie » depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Pour Dominique Argoud, c'est à l'occasion de l'année internationale des personnes âgées, **en 1999, que « l'habitat est explicitement apparu comme le point d'intersection situé à égale distance de l'hébergement et du domicile »**. Il constate un foisonnement de nouvelles formes d'habitat, de projets et d'initiatives pour les personnes âgées en distinguant plusieurs types : l'habitat adapté, l'habitat-services, l'habitat intergénérationnel, l'habitat partagé et l'habitat autogéré⁽⁴⁾. Toutefois il souligne, et c'est encore tout l'enjeu actuel, que faute de réflexion gérontologique (par la présence d'acteurs comme les promoteurs immobiliers ou les bailleurs sociaux et l'absence hormis quelques exceptions de professionnels du secteur social et médico-social), la viabilité de nombreux projets peut être compromise, car ils ne pourront pas être « des lieux de vie jusqu'à la mort »⁽⁵⁾.

Pour lui, ces initiatives bénéficient de l'alliance conjoncturelle entre des promoteurs, des élus préoccupés d'apporter des réponses et des personnes âgées recherchant des alternatives.

(2) *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement – Collectif « habiter autrement » - mars 2017.*



(3) (4) (5) *Argoud, D. (2011). De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë. Gérontologie et société, vol. 34 / n°136(1), 13-27.*



Mais elles peuvent avoir un effet pervers en risquant de renforcer le fossé existant entre le logement ordinaire correspondant à une population âgée encore autonome et de l'autre côté l'hébergement collectif réservé à une population dépendante. Une telle représentation binaire, qui occulte le processus complexe et non linéaire du vieillissement, revient à diffuser une vision manichéenne de la vieillesse et des lieux de vie⁽⁶⁾.

Évolution des politiques publiques

La crise sanitaire, la transition démographique, le manque de plus de 100 000 places en EHPAD, a poussé les politiques publiques à penser différemment concernant la perte d'autonomie et à se lancer deux nouveaux défis : le virage domiciliaire et le bien vieillir. Ainsi l'État ces dernières années, que ce soit à travers des rapports de politiques publiques ou d'études d'administrations centrales (DGCS, CNSA), a commencé à s'impliquer dans ce champ et à apporter sa contribution à la structuration du champ de l'habitat alternatif et inclusif.

Au niveau de la loi

Deux lois importantes organisent le domaine de l'habitat et permettent une reconnaissance des initiatives qui émergent depuis les années 2000.

Tout d'abord, la **loi ALUR** (loi pour l'accès au logement et à un urbanisme rénové) de 2014, du Code de Construction de l'Habitat (CCH), qui **définit l'habitat participatif comme « une démarche citoyenne qui permet à des personnes physiques de s'associer, le cas échéant avec des personnes morales, afin de participer à la définition et à la conception de leurs logements et des espaces destinés à un usage commun »**. Cet habitat provient le plus souvent d'initiatives habitantes, sans aidants professionnels, et concerne un public large, non spécifique.

Ensuite, la **loi ELAN** (loi portant sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique) de 2018, inscrite dans le code de l'action sociale et des familles (CASF) **définit l'habitat inclusif : « À destination de personnes en situation de handicap ou âgées qui choisissent, à titre de résidence principale, un mode d'habitation regroupé entre elles ou avec d'autres personnes, assorti d'un projet de vie sociale et partagée »**.

L'article 129 de la loi ELAN a créé une définition de l'habitat inclusif dans le droit commun et ouvert la possibilité pour les bailleurs sociaux de financer à ce titre des logements-foyers pour personnes âgées qui ne relèvent pas du code de l'action sociale et des familles. Un forfait habitat inclusif a été créé.

Cet habitat est développé généralement par des porteurs de projets, avec la présence d'aidants professionnels, et porte sur un public spécifique.

L'article 34 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) 2021 fixe les conditions d'obtention de l'**Aide à la Vie Partagée (AVP)** destinée à remplacer définitivement le forfait habitat inclusif (FHI) au 1^{er} janvier 2025.

Les rapports ministériels

Le Plan Maladies Neurodégénératives (PMND 2014-2019) comporte une mesure (mesure 19) visant à diversifier l'offre d'habitat adaptés aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. L'évaluation du PMND réalisée par Alain Grand et Yves Joannette⁽⁷⁾ estimait en 2020 le taux de réalisation de la mesure à plus 60 % et estimait qu'il n'y avait pas de spécificité des MND vis-à-vis de l'habitat adapté : « *Taux de réalisation estimé à plus de 60 % en raison de la publication d'un dossier technique en 2017 et de la prise en compte de la mesure dans le cadre plus large de la loi ELAN, avec expérimentations en région. En fait, pas de véritable spécificité des MND vis-à-vis de l'habitat adapté qu'il convient donc de traiter de façon plus générale, notamment dans le cadre du plan Grand âge, autonomie* ».

À partir de septembre 2017, plusieurs rapports sont parus sous la houlette de députés ou de sénateurs.

La mission flash menée sur les EHPAD par Monique Iborra, député LREM, en 2017, visait à appréhender les défis du secteur, dans un contexte de grève de certains établissements et « d'EHPAD *bashing* ». Dans son rapport de 22 pages⁽⁸⁾, la députée fait différents constats, et conclut que l'EHPAD est devenu un lieu de soin où l'on vit.

“La personne âgée doit se sentir “chez-soi” quel que soit son lieu de vie...”

Ce dernier a été suivi d'un rapport d'information beaucoup plus vaste de 105 pages, réalisé par Caroline Fiat⁽⁹⁾, comparant la France et le Danemark, qui recommande notamment d'encourager la création d'établissements entièrement dédiés à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et qui disposeraient de quelques places pour les personnes malades jeunes.

(6) Argoud, D. (2011). *De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë*. Gérontologie et société, vol. 34 / n°136(1), 13-27.



(7) Plan maladies neurodégénératives 2014-2019



(8) Mission « flash » sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ehpad)



(9) Rapport d'information. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)





Le rapport Libault⁽¹⁰⁾ paru en mars 2019 et la concertation nationale « Grand âge et autonomie » lancée par Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé réaffirment un principe simple : la personne âgée doit se sentir « chez-soi », quel que soit son lieu de vie. Cela suppose d'affirmer résolument la nécessité de privilégier la vie au domicile de la personne, le plus longtemps possible, et donc de diminuer la part de la population âgée en perte d'autonomie résidant en établissement. Il est aussi constaté que « *le cadre de vie de la personne âgée est trop souvent éloigné de la prise en compte de ces besoins* ».

En décembre 2019, Audrey Dufeu-Schubert remet au 1^{er} Ministre un rapport sur l'âgisme⁽¹¹⁾ qui propose une approche « domiciliaire », qui dépasse la question du simple maintien à domicile et questionne le rapport du « chez-soi ». Dans cette approche, il s'agit de concilier à la maison ou en établissement l'idée d'un lieu de vie adapté aux capacités physiques et cognitives des personnes tout en leur permettant d'entretenir des liens sociaux larges. Elle émet trois propositions concernant l'habitat : la mutualisation de l'APA avec la PCH pour un habitat partagé, le développement des logements intergénérationnels pour répondre à la fois à la problématique de la précarité étudiante et l'isolement de certaines personnes âgées et enfin le déploiement d'une approche domiciliaire en EHPAD en faisant de ceux-ci des lieux de ressources de proximité.

Le rapport de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom (juin 2020), intitulé « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous »⁽¹²⁾ met à l'honneur l'habitat inclusif et préconise une stratégie nationale pour le déploiement à grande échelle de l'habitat inclusif. Une des mesures emblématiques du rapport concerne le remplacement du forfait habitat inclusif

(FHI) par l'Aide à la Vie Partagée (AVP) destinée au financement du projet de vie sociale et partagée des habitats inclusifs.

En 2020, le rapport « Déconfinés mais toujours isolés ? »⁽¹³⁾ de Jérôme Guedj fait un recueil des préconisations parues ces dernières années. Il rappelle que les conditions d'habitat sont un déterminant du risque d'isolement.

Le rapport d'information du Sénat sur la prévention de la perte d'autonomie de mars 2021 intitulé « Bien vieillir chez soi c'est possible aussi ! »⁽¹⁴⁾, propose de mettre en œuvre les préconisations du rapport Piveteau - Wolfrom et de renforcer les compétences des départements pour cartographier les besoins et soutenir le développement de l'habitat inclusif. Deux modèles dominant selon eux : le logement partagé où les espaces privatifs sont réduits au profit des espaces partagés, et l'habitat groupé où les personnes habitent chacune un logement individuel et partagent des activités dans des espaces spécifiques.

Le rapport de Luc Broussy, 2021, « Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations »⁽¹⁵⁾ met en avant le besoin de décentrer l'approche « trop médico-socialisée » de la politique de l'âge. Il s'intéresse à 4 thématiques afin de répondre à la demande des Français de pouvoir vieillir chez eux :

1. l'adaptation des logements et de l'habitat ;
2. l'adaptation des villes et de l'urbanisme ;
3. la mobilité des personnes âgées fragiles ;
4. la prise en compte de la diversité des territoires.

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) intitulé « Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie »⁽¹⁶⁾ paru en février 2024 souligne l'importance de diversifier les solutions d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

L'habitat inclusif y est présenté comme une alternative intéressante aux établissements médicalisés, car il permet aux personnes âgées de vivre dans des environnements adaptés tout en conservant un cadre de vie plus autonome et socialement intégré.

(10) Concertation Grand âge et autonomie



(11) Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme



(12) Rapport « Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous » - Denis Piveteau et Jacques Wolfrom - juin 2020 -



(13) Rapport final. Déconfinés mais toujours isolés ? La lutte contre l'isolement, c'est tout le temps !



(14) rapport d'information sur la prévention de la perte d'autonomie



(15) Rapport interministériel - Nous vieillirons ensemble...



(16) Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) intitulé - Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit - février 2024

Cependant un certain nombre de propositions sont faites, destinées à mieux organiser et sécuriser le fonctionnement de ces habitats. La mission indique le chiffre de 15 000 personnes âgées dans des colocations Alzheimer en 2030 pour faire de cette modalité d'habitat une offre « crédible ».

La loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie du 8 avril 2024

confirme que l'habitat inclusif est une solution de logement qui relève du champ de l'habitat et non de l'ERP (établissement recevant du public). Cette précision est importante car elle clarifie notamment le sujet de l'application des règles de sécurité incendie dans les habitats inclusifs.

Toutefois, des règles spécifiques en matière de sécurité contre les risques d'incendie pourront être déterminées par voie réglementaire pour certains types d'habitats inclusifs. Le sujet ne semble donc pas tout à fait traité en ce qui concerne par exemple les habitats inclusifs pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

Une gouvernance en pleine évolution

Le secteur de l'habitat inclusif tend à se professionnaliser. Bien qu'encore dépourvu d'une représentation professionnelle de type branche ou fédération, il s'est doté :

- D'un **modèle de gouvernance nationale** co-pilotée par la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale), la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et la DHUP (Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages).
- D'un **modèle de gouvernance locale** avec la mise en place de la conférence des financeurs de l'habitat inclusif dans les départements. Sa composition varie en fonction des départements.

15 000

personnes âgées dans des colocations Alzheimer en 2030, pour faire de cette modalité d'habitat une offre « crédible ».

- D'un **mode de financement dédié** à travers l'AVP (Aide à la Vie Partagée) qui deviendra à partir de 2025 le seul financement dédié (remplaçant le forfait habitat inclusif sur tous les territoires).
- D'un **cadre juridique** qui se renforce depuis 2018 avec l'élaboration de la loi ELAN. Depuis son émergence juridique, l'habitat inclusif s'est surtout caractérisé par ce qu'il n'est pas, le singularisant du montage et du fonctionnement des établissements médico-sociaux et des règles applicables aux ERP (établissements recevant du public). Cela a permis la souplesse nécessaire pour faire émerger des projets de toutes tailles, destinés à des publics présentant des degrés d'autonomie différents, installés dans le parc privé ou social et le tout piloté par des personnes morales appelées 3P, issues de différents horizons (privés lucratifs, associations, entreprises de l'ESS, acteurs privés, bailleurs sociaux, établissements gestionnaires...).

L'ossature juridique tend à se solidifier, les futures normes incendies dédiées à l'habitat inclusif viendront sans doute le confirmer.



Focus sur l'AVP

Depuis le lancement de l'AVP en 2021, les conseils départementaux ont investi le champ de l'habitat inclusif en confiant à la conférence des financeurs de l'habitat inclusif, la construction d'une stratégie territoriale partagée et la transition entre le forfait habitat inclusif et l'Aide à la Vie Partagée. Pour rappel, cette Aide à la Vie Partagée, versée au moment de la prise à bail des habitants, est à la charge des départements. La couverture de la dépense étant financée à hauteur de 80 % par la CNSA pour les projets entrés dans une programmation avant le 31 décembre 2022, dans le cadre du financement de la cinquième branche. Pour tous les projets qui ont conventionné après cette date, la dotation de la CNSA diminuera progressivement de 80 % à 65 % pour se fixer définitivement à 50 %. Le montant de l'aide versée est déterminé dans la convention signée entre le Département et la personne 3P. Il ne peut excéder 10 000 € par an et par habitant.

Différences entre le forfait habitat inclusif (FHI) à l'Aide à la Vie Partagée (AVP) :

Pour dynamiser le déploiement de l'habitat inclusif et assurer la soutenabilité financière des HI, le rapport Piveteau - Wolfrom⁽¹⁷⁾ propose le déploiement de l'AVP.

La mise en place d'une Aide à la Vie Partagée (AVP), ouverte de plein droit et sans condition de ressources, à toute personne âgée ou toute personne en situation de handicap choisissant de résider dans un logement API conventionné, est une des mesures phares du rapport.

Le Forfait habitat inclusif	L'Aide à la Vie Partagée
Mis en place dans le cadre de la loi ELAN. Géré par les ARS qui l'attribuent aux porteurs de projets qui ont répondu et ont été sélectionnés après appel à candidatures.	Créée par la loi de financement de la Sécurité Sociale 2021. Attachée à la personne, non à la structure. <u>Droit individuel</u> . Versée par le <u>département</u> (qui publie des AMI) avec lequel le porteur de projet a signé une convention d'une durée de 7 ans.
Finance l' <u>animation</u> de la vie sociale et partagée au sein de l'habitat inclusif.	En plus de l'animation de la vie sociale et partagée, l'AVP a vocation à financer la <u>coordination</u> des intervenants extérieurs et l'appui au parcours de vie des habitants
<u>Montant du FHI</u> : entre 3 000 et 8 000 € par an et par habitant.	<u>Montant de l'AVP</u> : entre 5 000 et 10 000 € par an et par habitant.
<u>Financement</u> : Délégation pour la CNSA d'une partie des crédits du fonds « intervention » de son budget aux agences régionales de santé (ARS).	<u>Financement</u> : 80 % CNSA pour les programmations entre 2021 et 2022, puis 65 % en 2023 et en 2024 et 50 % à compter de 2025. Le reste : financement par les départements.

Chronologie de l'AVP

2021

Promotion de l'AVP par la CNSA sur tout le territoire

2022

Les conventions AVP signées avant le 31/12/2022 bénéficient d'une AVP financée à 80 % par la CNSA et 20 % par le CD

- 71 nouveaux conseils départementaux s'engagent
- 1243 nouveaux habitants inclusifs sont inscrits dans les programmations

2023

Les conventions AVP signées entre le 01/01/2023 et le 01/12/2024 bénéficient d'une AVP financée à 65 % par la CNSA et 35 % par le CD

- 47 départements sur les 95 engagés ont relancé une nouvelle programmation
- 152 nouveaux projets millésimés en 2023
- 2018 projets au total

2024

Les conventions AVP signées après le 31/12/2024 bénéficient d'une AVP financée à 50 % par la CNSA et 50 % par le CD

La collectivité de Corse s'engage dans le déploiement de l'AVP

(17) Rapport « Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous » - Denis Piveteau et Jacques Wolfrom - juin 2020



L'exemple des colocations Alzheimer en Allemagne

Hélène Leenhardt

Consultante en gérontologie sociale

Apparues à la fin des années 90, les colocations 100 % Alzheimer sont au nombre d'environ 3 700 en Allemagne contre un peu moins de 70 en France. Hélène Leenhardt, consultante en gérontologie sociale détaille pour nous les principales spécificités outre-Rhin qui ont favorisé le déploiement de cette modalité d'habitat pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Pourriez-vous nous expliquer quelles sont les principales spécificités outre-Rhin qui ont favorisé le déploiement de cette modalité d'habitat ?

Il faut d'abord préciser que ce chiffre est une estimation. S'agissant de domicile, il n'y a pas d'obligation de déclaration dans la plupart des régions donc pas de recensement précis. Le chiffre de 3 700 a été avancé en 2017 à la suite d'une étude nationale faite en 2015. Depuis, l'augmentation du nombre de colocations accompagnées 24 heures sur 24 par un service d'aide et de soin à domicile s'est poursuivi. Dans une majorité d'entre elles vivent des personnes avec la maladie d'Alzheimer, mais certaines sont conçues pour des personnes plus jeunes en situation de handicap et d'autres encore pour des personnes nécessitant des soins intensifs. Il semblerait que la part de ces dernières ait augmenté dans certaines régions.

Émergeant en France dans les années 80 et en Allemagne au milieu des années 90, les initiatives de ce type ont d'abord intrigué et inquiété, puis séduit, convaincu et connu un certain essor. Les mécanismes de diffusion ont été similaires dans les deux pays avec quelques années de décalage. Les initiatives pionnières ont fait l'objet d'études et ont inspiré d'autres acteurs. Les concepts se sont alors diffusés localement quand les conditions étaient réunies pour permettre aux porteurs de faire aboutir leur projet : un écosystème favorable à l'émergence de ces habitats avec des partenariats locaux, entre acteurs de la société civile, bailleurs, services d'aide à domicile et collectivités locales ; un soutien des collectivités territoriales ; des soutiens financiers à l'ingénierie de projet et à l'expérimentation et enfin, un cadre réglementaire laissant la place à ces initiatives.

En France, ces conditions ont été réunies sur une période relativement brève avec en 1986 une circulaire ministérielle promouvant ce type d'initiative et certains acteurs s'engageant dans ce développement (Fondations, organismes de protection social, municipalités et conseils départementaux). L'essor a été stoppé avec la loi de 1999 sur la médicalisation de l'hébergement des personnes âgées dépendantes. Après une période d'incertitude sur la prise en compte de ces dispositifs alternatifs dans la loi de création des EHPAD, les textes ont défini un cadre réglementaire inadapté à ces petits dispositifs qui avaient émergé dans le cadre du domicile. Les formes alternatives n'ont pu se maintenir que là où tous les acteurs étaient convaincus, y compris le conseil départemental, comme dans le Morbihan.

La loi ELAN, en introduisant la notion d'habitant inclusif a permis un nouvel essor, encore limité par l'accessibilité financière de ces colocations où le coût de l'aide à la personne pour assurer une présence 24 heures sur 24 est très important.

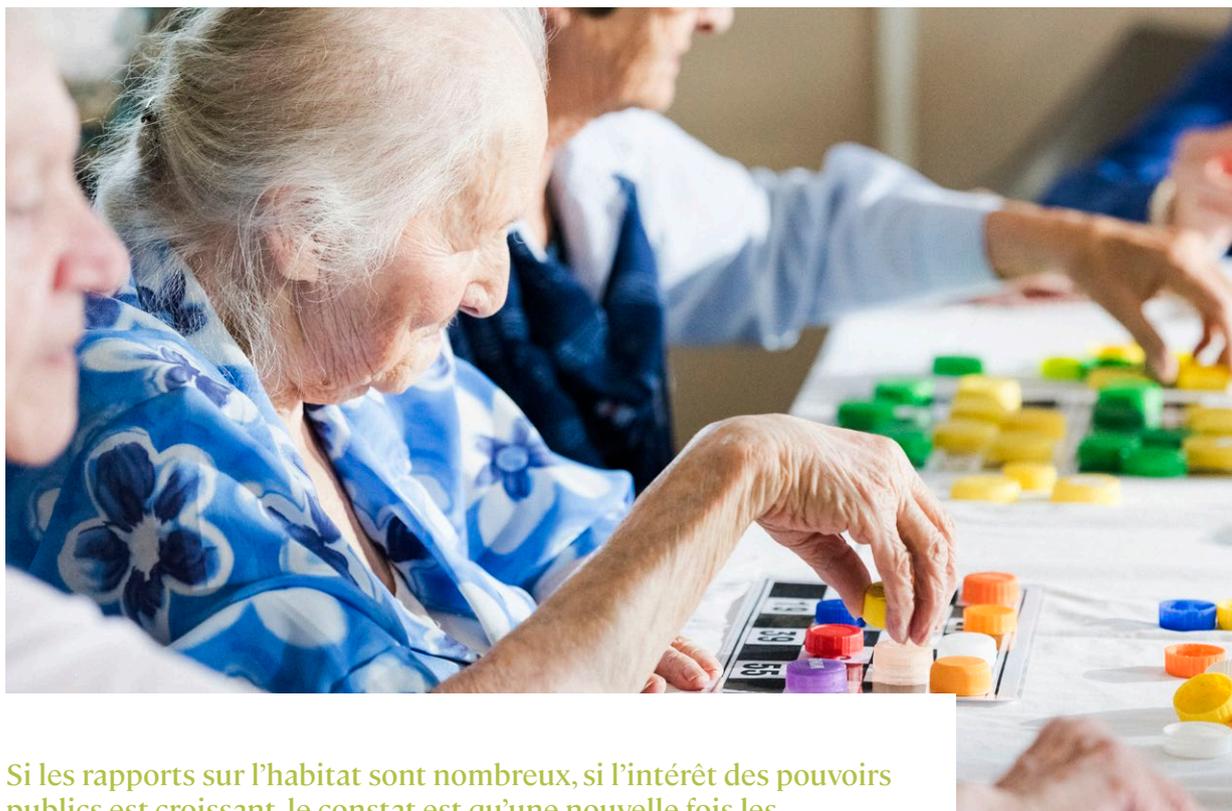
En Allemagne, les conditions de la diffusion de ce type d'habitat ont été réunies dans la durée. En 2001, le ministère fédéral compétent pour les séniors commandait un guide à l'attention des porteurs de projet à Klaus Pawletko, de la branche Allemande des petits frères des Pauvres, initiateur des premières colocations à Berlin. Puis les régions, l'état fédéral et d'autres acteurs ont enchaîné des programmes pilotes et de modélisation. Des dispositions législatives et réglementaires ont été prises au niveau national et régional pour permettre le développement des colocations dans le cadre du domicile. Certaines régions ont aussi créé des structures d'ingénierie pour soutenir leur création par des collectifs de proches, en responsabilité partagée avec les services d'aide à domicile. En 2013, une nouvelle disposition nationale a permis d'accentuer leur développement : un complément de financement de l'assurance soin de longue durée (équivalent de l'aide personnalisée à l'autonomie en France) pour les personnes vivant dans ces colocations.

Enfin, dernier point non négligeable : les habitants des colocations peuvent bénéficier en Allemagne de l'aide sociale. Contrairement à la France, il s'agit d'une aide sociale à l'autonomie et non d'une aide sociale à l'hébergement. Tant que l'aide nécessaire pour vivre au domicile (ou dans la colocation) n'est pas plus coûteuse que l'aide dont bénéficierait la personne dans un établissement, celle-ci a le choix de son lieu de vie ce qui rend le dispositif accessible à des personnes aux revenus modestes.

Ce soutien continu en Allemagne est à mettre en regard de la méfiance encore vivace en France vis-à-vis de la capacité des colocations à être un domicile jusqu'à la fin de la vie pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

En Allemagne, elles sont reconnues pour offrir un contexte adapté à la maladie d'Alzheimer, à même de proposer un accompagnement personnalisé, de garantir l'inclusion et les possibilités d'autodétermination des personnes. Elles sont aussi reconnues pour permettre aux aidants de garder un important rôle auprès de leur proche tout en se déchargeant du fardeau de l'aide au quotidien. Ancrées localement, elles sont le lieu d'expérimentation de nouvelles solidarités. L'autodétermination et l'organisation locale dans la subsidiarité sont deux éléments clefs des politiques publiques de l'accompagnement de la perte d'autonomie en Allemagne. Les colocations sont considérées comme une des briques pour s'en approcher, un élément d'une offre diversifiée pour que chacun puisse vivre, vieillir et mourir dans son quartier.

Les colocations Alzheimer, un modèle peu connu en France



Si les rapports sur l'habitat sont nombreux, si l'intérêt des pouvoirs publics est croissant, le constat est qu'une nouvelle fois les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont encore les grands oubliés. Or, on sait que le maintien à domicile jusqu'à la fin de vie est très souvent impossible et dans l'urgence la seule solution reste un placement en institution avec son lot de culpabilité pour la famille et une non-acceptation de la personne malade.

C'est pourquoi la Fondation s'est intéressée aux colocations Alzheimer, un modèle peu développé en France contrairement à l'Allemagne qui en comptabilise plus de 3 700.

Identifier les forces et les faiblesses, comprendre le fonctionnement et son modèle économique, tels étaient les objectifs de nos études.

Méthodologie

De 2023 à 2024, la Fondation a mené deux études : une enquête qualitative et une enquête quantitative. La première phase, l'**enquête qualitative** a été confiée au cabinet d'études sociologiques émiCité et pilotée par la Fondation Médéric Alzheimer. L'observation de la vie quotidienne a été menée dans 6 colocations Alzheimer :

- Maison des Sages - Buc - Yvelines (78)
- Domicile partagé - Cléguer - Morbihan (56)
- Maison du Thil - Beauvais - Oise (60)
- Maison des Cultures - Thomery - Seine-et-Marne (77)
- Maisons partagées Ama Vitae - Villeneuve-d'Ascq - Nord (59)
- Colocation du Grand Huit - Zillisheim - Haut-Rhin (67)

Un comité de pilotage⁽¹⁸⁾ s'est réuni à plusieurs reprises pour échanger sur la méthodologie, les thématiques à privilégier et les principaux résultats issus des observations et des entretiens menés. Un rapport final ainsi qu'une monographie pour chaque colocation étudiée ont été réalisés.

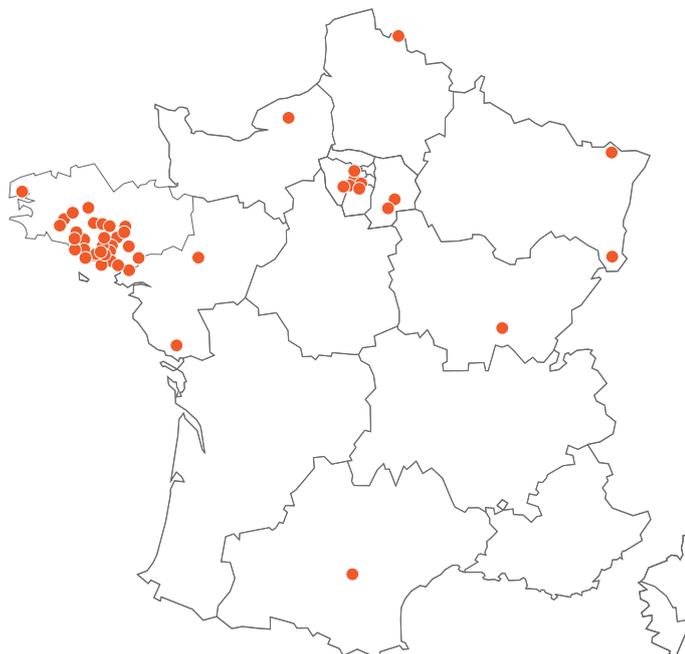
(18) Comité de pilotage composé de quatre membres de la Fondation et de deux administratrices Natalie Rigaux et Julie Micheau

La seconde phase, l'**enquête quantitative** a été diffusée auprès des colocations Alzheimer ouvertes au 1^{er} décembre 2023. Cette phase a été menée par la Fondation qui s'est appuyée sur un comité scientifique⁽¹⁹⁾ pour l'élaboration du questionnaire.

58 colocations ont répondu au questionnaire :

- Maison Alenvi - Rueil Malmaison et l'Haÿ-les-Roses - Hauts-de-Seine
- Maisons Cette Famille
 - Maison Alzheimer du Bourg d'Iré - Le Bourg d'Iré - Maine-et-Loire (49)
 - Maison Alzheimer de Silfiac - Silfiac - Morbihan - (56)
 - Maison Alzheimer de Fontains - Fontains - Seine-et-Marne (77)
 - Maison Alzheimer de Luçon - Luçon - Vendée (85)
- Domiciles partagés du Clarpa - Morbihan (56)
 - Résidence Pierre le Verger - Lanouée
 - Résidence Les Tulipes - Saint-Dolay
 - Résidence Les Hortensias - Reminiac
 - Résidence Kreiz Ar Vourh - Lignol
 - Résidence Les Courtils - Saint-Martin-sur-Oust
 - Résidence Des Chênes - Inguiniel
 - La Maison de Quelisoy - Larmor-plage
 - Résidence du Verger - Malguenac
 - Résidence L'oiseau Bleu - Le Sourn
 - Résidence Les Eucalyptus - Neuillac
 - Résidence Ti ar Goh Chapel - Bieuzy-les-eaux
 - Résidence Visnonia - Beganne
 - Résidence La Rose des Vents - Rieux
 - Résidence Louis Deron - Beignon
 - Les Aînés du Gohler - Brandivy
 - Résidence Le Clos de Lennion - Locqueltas
 - Résidence Ti Laouen - Le Bono
 - Résidence du Pré Vert - Plumergat
 - Résidence Ty Ar Vuhé - Ploemel
 - Résidence Le Clos des Oyats - Erdeven
 - Résidence du Gros Chêne - Buleon
 - Résidence Lann-Feutan - Plaudren
 - Résidence Avel Gwern - Saint Armel
 - Résidence Ile Tascon - Surzur
 - Résidence Les Jardins de St-Yves - La Trinité Porhoet
 - Résidence Le Rayon de Soleil - Reguiny
 - Résidence du Touran - Moustoir-Remungol
 - Résidence Alexis Louer - Radenac
 - Résidence Les Cordiers - Remugnot
 - La Maison des Jonquilles - Plumelin
 - Résidence L'étoile du Verger - Naizin
 - Résidence Tal Coat - Bignan
 - Résidence Talhoët - Le Croisty
 - Résidence Prad Dero - Guiscriff
 - Résidence Le Clos du Verger - Rohan
 - Résidence des Îles - Arradon
 - Résidence Ty Er Brug - Cleguer
 - Résidence L'Archipel - Lanester
 - Résidence Le Phare - Sene
 - Résidence Lann er Marh - Crac'h
 - Résidence Leonis - Saint-Ave
 - La villa de Kerifeu - Damgan
- Maison Ty Bemdez - Brest - Finistère (29)
- Résidence les Courlis - Arzon - Morbihan (56)
- Maison Partagée Ama Vitae - Villeneuve-d'Ascq - Nord (59)

Localisation des 67 colocations sollicitées



Statut juridique 58 colocations participantes

Arrondis au chiffre supérieur

3%
Public

12%
Privé commercial

84%
Privé non lucratif

- Maison du Thil - Beauvais - Oise (60)
- Le Grand Huit - Zillisheim - Bas-Rhin (68)
- Maison des cultures - Thomery - Seine-et-Marne (77)
- Maisons des Sages - Buc & Loges en Josas - Yvelines (78)
- Maison Carpe Diem - Cordes-sur-Ciel - Tarn (81)
- Maison Mirabeau - Anthony - Hauts-de-Seine (92)

Enquête bi-modale (papier et en ligne), le terrain d'enquête s'est déroulé du 15 décembre 2023 au 8 mars 2024.

- **Enquêtés** : 67 colocations 100 % Alzheimer identifiées sur le territoire.
- **Taux de retour** : 87 %
- **Questionnaire** : 45 items, des questions fermées et ouvertes

Les enseignements des deux phases ont fait l'objet d'un rapport final.

(19) La Fondation remercie Frédéric Boudet, Mylène Chambon (Emicité), Pascal Dreyer, Nathalie Dutheil (DGCS), Julie Micheau (administratrice) et Natalie Rigaux (administratrice) d'avoir accepté d'y participer.

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 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.

voir [graphe 3](#).

Un constat : le profil est assez proche des personnes institutionnalisées :

- Personnes diagnostiquées de la maladie d'Alzheimer.
- Un âge moyen de 85,1 ans.
- Majoritairement des femmes.
- Un séjour moyen de 2 ans et 6 mois.
- Un niveau de dépendance élevé : la moitié des colocataires sont classés en GIR 1 ou 2 contre 54 % dans les EHPAD.
- 73 % des colocataires sont sous protection juridique.

Les structures d'accompagnement, depuis la crise sanitaire de 2020, font le constat d'un niveau d'autonomie en baisse à l'admission. Ce même constat est présent dans les colocations avec un impact certain sur les activités de la colocation. Une animatrice coordinatrice présente depuis 14 ans témoigne de la baisse du niveau d'autonomie des habitants au fil des années. « [...] Par conséquent, cela change l'ambiance. On est plus dans le cocooning que dans l'animation ou l'organisation d'activités à faire avec les habitants.

Avant on allait à la crêperie du village, on allait à Jardiland pour chercher de quoi faire des plantations. Tous les jeudis il y avait une voisine qui venait jouer de l'accordéon dans le Domicile Partagé. Les enfants du square venaient prendre leur goûter à la maison, on avait une vie extérieure très riche. Mais aujourd'hui les personnes âgées entrent au Domicile Partagé en étant plus dépendantes donc la vie au domicile est différente ».

Des limites au vivre-ensemble

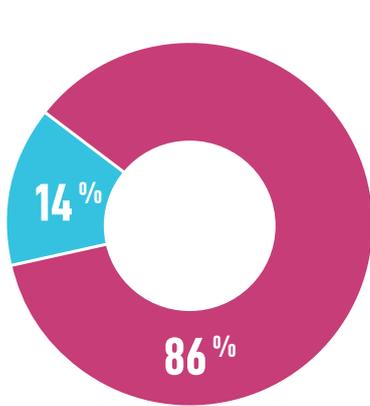
Il serait faux de penser que l'avancée de la maladie d'un habitant n'aurait aucun impact sur la vie collective. Un déséquilibre serait au contraire constaté : l'attention portée à la personne fragilisée se ferait parfois au détriment des autres colocataires plus autonomes. Sans adaptation de la colocation à ces situations, le maintien de la cohésion est souvent mis à mal.

Par ailleurs, les troubles du comportement et les manifestations d'agressivité sont redoutés car ils peuvent blesser les autres colocataires, provoquer des angoisses et des réflexes de repli sur soi. L'ultime issue peut alors être de se séparer de la personne, ce qui n'est satisfaisant ni pour l'équipe accompagnante ni pour la personne concernée et ses proches confrontés à la recherche de solutions alternatives. Cependant, l'enquête montre que les ruptures de parcours sont assez rares.

La sécurité des colocataires reste la priorité et 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.

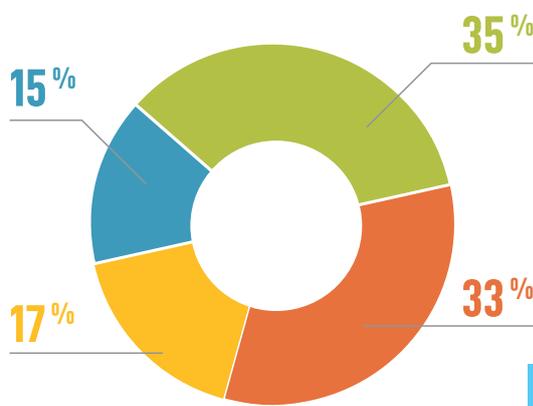
Graphe 3

Colocations / EHPAD : des profils assez similaires



■ Hommes ■ Femmes

Base : 434 colocataires



■ GIR 1 ■ GIR 2 ■ GIR 3 ■ GIR 4

Base : 293 colocataires

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



Domiciles partagés du Morbihan, retour sur plus de 30 ans d'existence

Romain Aubron

Directeur général des associations CLARPA et ASSAP

Le Morbihan en Bretagne fait figure d'exception en France et propose depuis plus de 30 ans une vaste offre de colocations Alzheimer. Actuellement, 43 sont réparties sur tout le département. Romain Aubron, directeur général des associations CLARPA et ASSAP qui portent le dispositif, revient sur le succès des domiciles partagés.

CLARPA et ASSAP : Associations dont les objectifs sont d'une part de favoriser le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, rompre l'isolement social et développer des projets innovants en faveur des personnes fragilisées et d'autre part d'accompagner au quotidien les personnes fragilisées par l'âge ou par le handicap et les actifs pour les soulager dans les actes de la vie quotidienne (de jour, de nuit, et en 24 h/24) ainsi que pour l'entretien de leur logement.

Comment et pourquoi sont nés les domiciles partagés ?

Les domiciles partagés du Morbihan existent depuis 1992. Au départ, ce projet a été porté par des aidants familiaux qui, au début des années 90, se sont retrouvés sans solution pour accompagner un proche. Le domicile personnel n'était plus possible et l'EHPAD n'apparaissait pas comme la bonne solution. Ils se sont alors tournés vers le conseil départemental du Morbihan et le CLARPA. Un travail a ensuite été mené avec le conseil départemental du Morbihan, les aidants et l'association pour trouver une alternative.

L'objectif du projet était de proposer une forme d'habitat permettant de respecter les besoins individuels de la personne tout en s'inscrivant dans un projet de vie partagé avec les sept autres colocataires. Il faut se souvenir qu'avant la loi ELAN de 2018, la modalité d'habitat partagé était assez peu identifiée et les domiciles partagés un peu vus comme des OVNI !

Une colocation Alzheimer, c'est quoi ? Quelles sont les compétences à mobiliser quand on porte des projets comme les vôtres ?

L'habitat est une maison à taille humaine de 220 à 270 m². Au sein de chaque colocation vivent 8 personnes âgées toutes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une forme de maladie apparentée.

Le colocataire est au centre du projet d'habitat et pour proposer cet accompagnement il est nécessaire de s'intéresser à la fois aux questions de logement par le biais d'une convention d'intermédiation locative, aux questions de gestion comptable et de charges locatives mais aussi au sujet de l'accompagnement 24 h/24 par le biais d'un service à domicile en mode mandataire.

Mais l'inclusion des personnes vieillissantes ce n'est pas seulement un habitat au milieu d'un champ ! C'est tout un écosystème au sein d'une cité pour bénéficier des commerces et des services de proximité mais également des partenariats étroits avec les professionnels médicaux et paramédicaux alentours.

Comment répondre aux besoins individuels des personnes âgées qui ont largement évolué depuis la création des habitats partagés ?

Le projet de vie est un réel défi aujourd'hui pour nos sociétés. En 1992, les domiciles partagés avaient comme objectif d'être une passerelle entre l'habitat personnel et l'institution. Aujourd'hui, la volonté des personnes vieillissantes est de pouvoir rester jusqu'à leur fin de vie à domicile. C'est là qu'intervient tout le défi de ce projet de vie sociale et partagée : comment accompagner la personne jusqu'au dernier moment de sa vie tout en respectant le fait qu'on soit dans une colocation avec sept autres habitants ? Quelle est la limite entre le besoin individuel de la personne et le respect d'autrui dans la colocation ? Actuellement, 400 personnes environ sont accompagnées dans les Domiciles Partagés du Morbihan dont 80 % jusqu'à la fin de leur vie. D'une solution transitoire nous sommes passés à une solution d'accompagnement durable.

Pensez-vous qu'il existe une exception bretonne ?

Ce sont des aidants qui ont fait la démarche. Cela aurait pu se faire ailleurs. Ils ont frappé aux bonnes portes et le conseil départemental a été moteur. Il a osé s'impliquer et s'appuyer sur l'association qui avait de l'expérience. Ce dispositif fonctionne et a fait ses preuves mais, comme tout dispositif, il a demandé une expérimentation qui, au départ, coûte de l'argent. Le conseil départemental, les communes par le biais de leur CCAS, les deux associations ont réfléchi collectivement non pas par rapport à leur volonté mais bien par rapport aux besoins des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative et ayant le souhait de vivre ensemble.

Comment voyez-vous l'avenir ?

Le CLARPA, en lien avec les communes et les bailleurs sociaux, porte de nouveaux projets. En effet, les besoins sont grandissants sur certains territoires. Un habitat destiné aux personnes atteintes jeunes par la maladie est également en projet avec une volonté forte de le coconstruire avec nos partenaires. Grâce aux financements Aide à la Vie Partagée conjoints de la CNSA et du conseil départemental, la formalisation du Projet de Vie Sociale et Partagée dans chaque habitat vient repositionner le fondement même de l'habitat inclusif à savoir un projet de vie commun conçu par et pour ses habitants.

Les souhaits et besoins d'une personne atteinte de troubles cognitifs ne peuvent pas toujours s'exprimer par les canaux de communication verbale classique. La communication non verbale, l'entourage proche et les accompagnants du quotidien sont autant de leviers permettant d'apprécier au mieux les attentes des habitants. Le domicile, l'habitat inclusif, l'établissement médico-social... sont des solutions complémentaires qui permettent de respecter au mieux le libre-choix des personnes. La question n'est pas de décider à la place des personnes concernées laquelle de ces solutions est la meilleure pour elles, mais bien de permettre que ce choix perdure.

L'augmentation des coûts de construction de l'habitat et de l'accompagnement au quotidien, les modalités de financement des coûts indirects liés au Projet de Vie Sociale et Partagée (Intermédiation locative, comptabilité, communication...), ainsi que l'incertitude d'un maintien du crédit d'impôt pour les personnes les plus vulnérables, sont des éléments déterminants à prendre en considération pour assurer le devenir de cette solution d'habitat sur-mesure. Il ne faut également pas oublier l'importance qui est à donner à l'attractivité des métiers de l'aide à domicile.

En 30 années d'existence, cette solution de vivre-ensemble a fait ses preuves et ne doit plus être considérée comme une « simple » expérimentation. Engagées dans les réseaux nationaux de porteurs de projets d'habitat inclusif, nos associations continueront d'agir en faveur de ce modèle d'habitat comme étant une solution durable pour nos proches malades et avec des coûts maîtrisés pour les pouvoirs publics.

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. En proposant espaces privés et partagés, les colocations 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.

Comme l'indique une auxiliaire de vie « à domicile, c'est la solitude qui tue les gens à petit feu. Ici ils sont bien, ils peuvent faire ce qu'ils veulent, se coucher à l'heure qu'ils veulent, prendre leur petit-déjeuner quand ils veulent : c'est la liberté et on n'est pas là pour les embêter ».

Dans une des colocations, un des habitants, à la demande de sa sœur, est autorisé à aller se promener ou boire un verre de vin chaud au centre du village. Pour cela, les auxiliaires de vie s'assurent, avant qu'il ne quitte la colocation, qu'il a son téléphone avec lui pour pouvoir le contacter en cas de besoin et son bip d'alerte autour du poignet. Cela lui permet ainsi de conserver sa liberté tout en préservant sa sécurité.

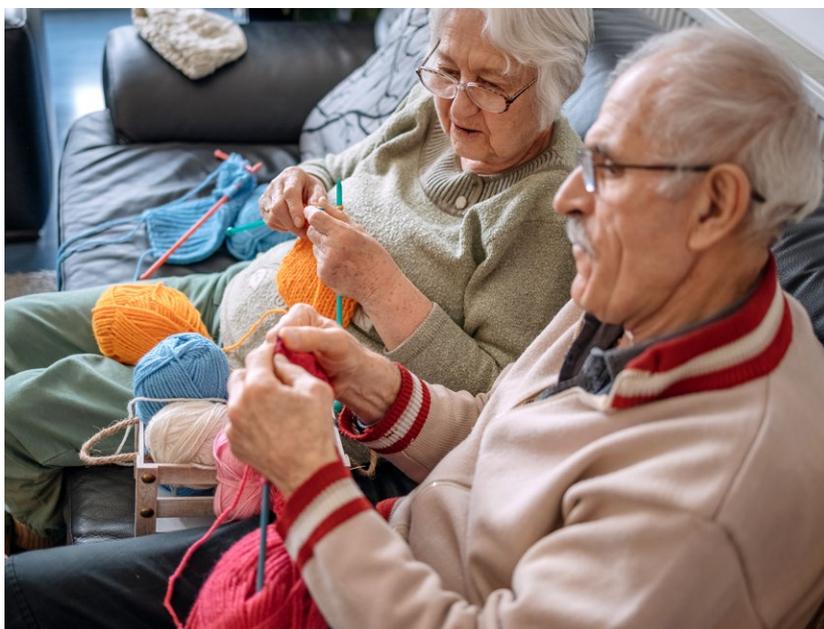
Dans d'autres colocations, des sorties et des animations sont régulièrement organisées : promenade avec des vélos adaptés, balade en bateau-mouche, jardinage...

Les colocations sont le plus souvent insérées dans le tissu local de leur commune. En allant au marché ou à la boulangerie, les colocataires et leurs accompagnants nouent des liens avec les commerçants et les autres habitants qui peuvent alors intervenir si jamais l'un d'entre eux se perd. Une des monographies réalisées rapporte le témoignage de deux habitantes d'une colocation qui se sont égarées lors d'une promenade mais ont pu compter sur les commerçants du village pour les orienter.

La conservation de normes sociales liées à la vie collective participe également au maintien de certaines capacités et à en développer de nouvelles.

Enfin, la majorité des colocations ont indiqué accompagner les colocataires jusqu'à leur décès. Elles ne sont donc pas perçues comme une solution d'habitat intermédiaire entre le domicile et l'institution mais bien comme le lieu dans lequel il est possible de vivre jusqu'à la fin en toute tranquillité sans se poser la question de l'après « colocation ».

“L'une des valeurs fortes des colocations est le souhait d'améliorer le bien-être des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.”



La place des familles et des bénévoles

Place des familles

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 assurent toutes les tâches administratives, le suivi médical, les rendez-vous...

Une présence importante des familles

10 proches

en moyenne par colocation

9h,

sem. en moyenne par colocation

10h

/ week-end en moyenne par colocation

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 sont un véritable renfort à l'équipe et sans leur participation, la colocation serait moins dynamique. Lorsque les familles ne disposent pas du temps nécessaire pour assurer la coordination médicale de leurs proches, cela peut générer des dysfonctionnements de suivi d'autant plus que les animateurs-coordonateurs n'ont que rarement accès aux informations médicales des colocataires, ce qui est logique en raison du secret médical. En outre, les familles ne les tiennent pas forcément informés des rendez-vous médicaux ni de leur suite. C'est l'un des points de vigilance. *Voir graphes 4 et 5.*

Au-delà de ce rôle prépondérant dans l'écosystème, **les familles forment une communauté impliquée qui s'entraide, se soutient et participe, quand elles existent, aux instances de gouvernance** mises en place au sein des colocations comme le conseil de maison. Dans la mesure où nous sommes dans un domicile, les instances de gouvernance ne sont pas obligatoires. Cependant, afin de faciliter le vivre ensemble et que les décisions soient partagées, la plupart des colocations ont mis en place des conseils de maison.

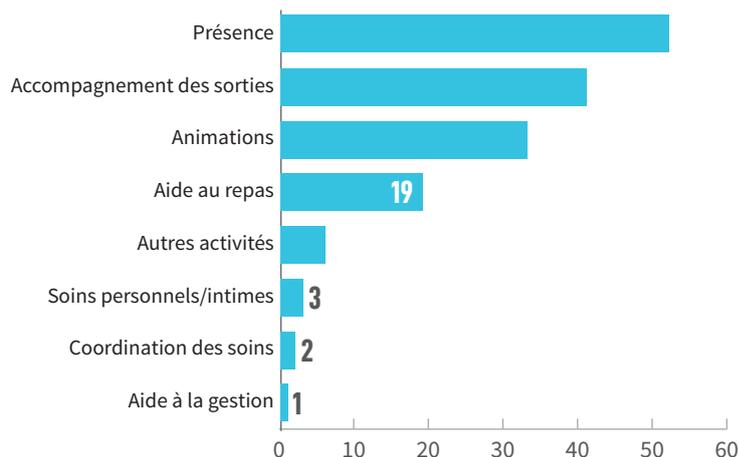
Dans une des colocations, pour soutenir et rassurer les filles d'une nouvelle arrivante, des messages d'encouragement sur le groupe WhatsApp de la colocation ont été postés : « *Bienvenue à Bernadette et à ses filles [...] Je comprends bien votre appréhension. De mon côté, c'est le plus beau cadeau que j'ai fait à ma mère. Après une petite période de rébellion ;-), elle me remercie à chaque fois. Elle y est vraiment heureuse. Je suis sûre que bientôt Bernadette se sentira aussi chez elle, et en famille. Une belle famille élargie. Hâte de vous rencontrer.* ».

Une animatrice-coordinatrice souligne que les familles dans sa colocation ont noué des liens entre elles. Elle l'a encore observé récemment, après le décès d'un des habitants : « *On a fait une cérémonie dans la maison, les familles sont toutes venues. Elles ont besoin de se soutenir, d'être présentes les unes pour les autres.* ».

Dans une autre colocation, pour l'enterrement d'une des personnes, toutes les familles des autres colocataires étaient présentes.

Graphe 4

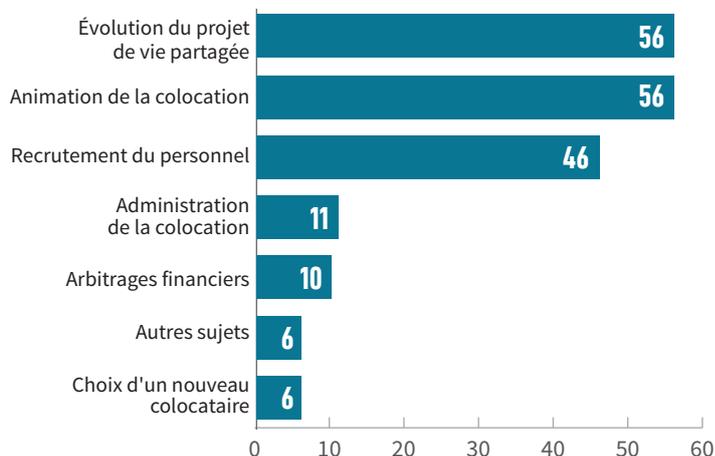
Une aide indispensable au quotidien



Base : 58 colocations

Graphe 5

Une implication dans le fonctionnement de la colocation



Les bénévoles

Outre l'implication des familles, 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.**

Point de vigilance

*L'implication incontournable des proches et des bénévoles, si elle est un maillon fort du vivre ensemble, représente également une fragilité : les familles n'ont pas toujours la possibilité d'assurer une présence régulière. **Qu'en est-il des personnes âgées qui n'ont plus ou pas de famille ou de proches impliqués ?** Dans quelles mesures peuvent-elles accéder aux colocations ? Certains porteurs de projets s'interrogent sur le nombre d'habitants « isolés » pouvant intégrer une colocation.*

Ce préalable peut même ressortir comme un critère de sélection des colocataires.



Le point de vue de l'association Familles Solidaires

Bernadette Paul-Cornu

Codirigeante du groupe associatif
Familles Solidaires

Familles solidaires est un groupe constitué de 5 associations territoriales, d'une association nationale, d'une foncière solidaire et d'un centre d'expertise. Il crée des logements inclusifs (appartements regroupés ou colocations) à destination des personnes avec un trouble cognitif, une maladie chronique, en situation de handicap ou dépendantes. La colocation Alzheimer du Grand Huit à Zillisheim a fait partie des 6 colocations étudiées pendant la phase qualitative de notre étude.

Pour vous, c'est quoi une colocation Alzheimer ?

Une maison ou un grand appartement où l'on est chez soi ! Plusieurs personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées décident de vivre sous le même toit pour partager leurs ressources et ainsi payer en commun le loyer, les charges, l'alimentation. Les habitants vivent comme tout un chacun, entretiennent ensemble leur cadre de vie, plient le linge, préparent à manger. Elles sont accompagnées 24h/24 par un service d'aide à domicile qui stimule, accompagne dans les gestes du quotidien de façon bienveillante et sécurisante, et aide les personnes les plus fragilisées à faire leur toilette, s'habiller et à se déplacer.

C'est avant tout un lieu de vie où il existe une liberté d'aller et venir et respectant le rythme de chacun. En tant que garant du projet social commun, nous sommes là pour assurer l'animation et la coordination de la maison, accompagner les habitants en fonction de leurs envies. Il n'y a pas une journée où il ne se passe rien dans la colocation !

Quels sont les bénéfices pour les personnes malades ? Pour les professionnels ? Et qui sont-ils ?

Le premier bénéfice est avant tout de rester chez soi, de ne pas se retrouver dans une structure médico-sociale dans laquelle les malades perdent parfois tous leurs repères et aussi leurs capacités restantes, on fait presque tout à leur place. Ici, l'autodétermination, le libre choix et la stimulation sont prépondérants. On prend son temps pour accompagner.

C'est également de bénéficier d'un environnement qui favorise les interactions. Les habitants aménagent leur chambre avec leurs affaires personnelles, et passent la majeure partie de leur temps ensemble dans la grande pièce de vie commune. Les liens se créent rapidement. Quand nous sommes sollicités par une famille pour recevoir un nouveau colocataire dans l'un de nos habitats inclusifs, le sujet de l'isolement social est souvent évoqué. Il arrive que la personne vive depuis des années seule à son domicile, n'ose plus sortir et craigne de se perdre. Non seulement cette vie à plusieurs permet de recréer du lien et des interactions humaines, mais elle apporte aussi de la sécurité pour les habitants et du répit pour les proches aidants.

C'est pour une auxiliaire de vie qui travaille à la colocation, l'avantage de travailler toute la journée dans un même cadre à temps plein et d'avoir un relai auprès d'une équipe contrairement au travail qu'elle fournit habituellement seule au domicile des bénéficiaires. Les habitants reconnaissent plus facilement le visage de tous les intervenants car ce sont toujours les mêmes. Cela permet de créer un véritable lien avec chaque auxiliaire de vie.

Enfin, pour le porteur de projet d'habitat inclusif, c'est un petit coup de pouce car il peut éventuellement bénéficier d'une « Aide à la Vie Partagée » pour financer le salaire de l'animateur coordinateur. Ce dernier va organiser des activités au sein de la maison mais aussi les sorties et les partenariats à l'extérieur. Tel que le ferait une « maitresse de maison », il coordonne l'ensemble du fonctionnement de la colocation où chacun apporte sa contribution : les habitants eux-mêmes, les familles, les bénévoles. Il ne se substitue pas aux intervenants professionnels (service à domicile, libéraux médicaux, infirmières, équipes mobiles...) mais il est le maillon indispensable dans cette chaîne de valeur.

Quelles sont les clés de réussite d'une colocation Alzheimer ?

La clé de réussite est avant tout de bien connaître son environnement et son écosystème. Cela veut dire connaître tous les acteurs du territoire pour ne pas rester seul. Quand on monte un projet de colocation ou d'habitat inclusif, en général cela s'inscrit dans un

univers qu'il faut maîtriser où chacun possède une partie des réponses : le bailleur va apporter le logement, l'association va organiser cette vie commune avec la présence de l'animateur coordinateur, le service d'aide à domicile va apporter l'accompagnement dans les actes essentiels 24 h/24. Les aidants familiaux ont également une place importante au sein de la colocation car ils vont continuer à soutenir et à aider leur proche, soit dans le quotidien en fonction des désirs des habitants mais aussi dans tout l'aspect médical. Les médecins et tous les paramédicaux et équipes spécialisées Alzheimer assurent le suivi de l'évolution de la pathologie et essaient autant que possible d'anticiper les troubles du comportement. Cette réussite repose sur un équilibre à conserver le mieux possible entre les différents acteurs. Il faut s'assurer que la communication soit fluide.

Quels sont les limites et les enjeux d'un tel dispositif ?

La plupart des habitants restent dans la colocation jusqu'au bout de la vie si c'est leur souhait, néanmoins une personne qui a cette maladie doit pouvoir accepter une vie commune, des interactions sociales et des aides qui sont partagée avec les autres habitants. Avec la maladie, l'envie de partage initialement exprimée par la personne (et aussi par la famille) peut parfois évoluer. Un habitant qui met en danger lui-même ou les autres, ne supporte plus le collectif, ou dont le comportement touche aux limites de ce que le collectif peut lui apporter, va être en souffrance et mettre à mal l'organisation de cette vie commune. Dans ce cas, il faut être très attentif aux besoins stricts de l'habitant et soutenir les familles dans la recherche d'autres solutions plus appropriées. Avant même l'arrivée de l'habitant au sein de la maison, les familles sont bien au clair sur cette limite. Mais cette situation est rare et dans la majorité des cas, les habitants restent chez eux avec les autres colocataires, jusqu'au bout.

Le sujet du soin est une autre limite du fonctionnement de la colocation. Tous les jours, des infirmières passent matin et soir et parfois même l'après-midi pour s'occuper individuellement des personnes. Et entre deux passages, on ne peut pas administrer de soin. Les familles / responsables légaux sont les garants du suivi médical de leur proche, comme ils le faisaient éventuellement

au domicile individuel. Les auxiliaires de vie sont là pour les actes essentiels, elles aident à la prise de traitements préparés par les infirmières, mais elles n'interviennent pas sur le plan médical. Cela signifie par exemple qu'une ordonnance qui serait prescrite par un médecin avec « en cas d'urgence » ou « si besoin » pose question par rapport à l'organisation. La colocation n'est pas un établissement médicalisé.

Par conséquent, une autre nécessité est de rester très proche des unités cognitivo-comportementales et de tous les partenaires sanitaires qui peuvent apporter un relai dans l'hypothèse où un traitement thérapeutique doit être revu. Il faut également prendre appui sur les professionnels de la maladie d'Alzheimer pour continuer à former le service à domicile.

Enfin, il existe une limite financière. Le principal coût est celui de l'aide humaine. Dans la colocation du Grand Huit, les loyers sont relativement bas et tout est fait finançables par une personne qui vit avec peu de moyens. En revanche, la présence 24 h/24 d'auxiliaires de vie, même divisée par 8 habitants, coûte toujours très chère. Aujourd'hui, il faut militer pour une allocation personnalisée d'autonomie (APA) spécifique pour les colocations Alzheimer notamment pour la présence du service à domicile la nuit.

En conclusion ?

Au regard des 3 700 colocations Alzheimer qui existent en Allemagne, versus une soixantaine en France, il est urgent de continuer à développer ce dispositif et de démontrer qu'il peut apporter des solutions pérennes aux personnes malades et à leurs aidants, s'il est mis en œuvre correctement...

En direct de la Maison des Sages



La Maison des Sages à Buc dans les Yvelines a ouvert en octobre 2019. Implantée dans une commune de 6 000 habitants dans l'ouest parisien, la maison de 340 m² entourée d'un vaste jardin accueille 8 colocataires vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Intervenants et habitants témoignent de la vie dans la colocation et de son organisation.

Alain Smagge, médecin et co-fondateur de la Maison des Sages

Quelle est l'origine de votre engagement ? Quelles sont les clés du succès pour une colocation qui accueillent des personnes vivant avec de la maladie d'Alzheimer ?

C'est parti d'une expérience familiale avec des proches atteints de la maladie d'Alzheimer et du constat que le maintien à domicile nécessite de l'argent, un enfant référent pas loin ou un proche à domicile et un accès à toutes les ressources du système sanitaire et médico-social dans un environnement complexe. Cela m'a donné envie de mettre en place une nouvelle forme de domicile pour les personnes qui n'auraient pas toutes ces conditions réunies.

Un voyage en Allemagne où le modèle existe déjà depuis 1995 a fini de me convaincre !

Au sein d'une colocation, faire dialoguer et favoriser la concertation entre les différentes communautés qui la composent est indispensable. Les habitants, leurs familles et proches, les bénévoles et l'ensemble des professionnels qui interviennent constituent une micro-société aux composantes multiples.

L'accompagnement sanitaire s'appuie sur des professionnels de santé de proximité avec lesquels il faut créer un véritable réseau. Cela implique d'implanter ce genre d'habitat au sein d'un territoire doté d'une solide structure sanitaire et médico-sociale. Le rapprochement avec des équipes mobiles de soins palliatifs, si l'on souhaite pouvoir accompagner les habitants jusqu'au bout, est très important aussi.

La présence d'auxiliaires de vie 24 h/24 au sein de la colocation est une des particularités de cette forme d'habitat. Elles sont polyvalentes. Au contact de la personne âgée dans toutes les dimensions de sa vie, elles deviennent les meilleures interprètes de ses besoins quotidiens pour améliorer son confort. À la Maison des Sages, chaque colocataire a un contrat avec les huit auxiliaires de vie et l'aide apportée par chacune

est mise en commun entre tous indépendamment du niveau de perte d'autonomie de chacun. C'est l'application du principe de solidarité.

C'est la loi ELAN qui a ouvert les portes de ces nouvelles formes d'habitat en définissant le contexte juridique de l'habitat inclusif, NI habitat ordinaire individuel, NI en aucun cas institution médico-sociale ! Chaque projet doit être pensé comme une aventure unique dont la réalisation sera fonction du territoire, des partenariats noués et de l'engagement des différents acteurs.

Violaine de Clarens, infirmière et coordinatrice de la vie sociale et partagée

Quelles sont les missions d'une animatrice-coordinatrice de la vie sociale et partagée ?

La mission principale d'une animatrice coordinatrice de la vie sociale et partagée est de faire vivre la colocation en respectant les besoins de chacun, les habitants comme les familles ou les auxiliaires de vie, tout en assurant l'organisation et la coordination du quotidien pour que la vie quotidienne soit fluide et agréable. Pour qu'il y ait de la vie tout simplement. À la Maison des Sages de Buc, j'ai reçu beaucoup de surnoms qui symbolisent cette tâche : le petit bolide, problem solver, le couteau suisse, l'huile des rouages, Shiva aux mille bras...

Les missions sont les suivantes : accompagner les habitants dans leurs activités selon leurs capacités, veiller à leur santé, organiser des moments culturels ou de convivialité, réfléchir avec eux aux projets que nous aimerions mettre en place... Accompagner les familles, leur transmettre les informations importantes pour les laisser très impliquées dans le suivi de leur parent, accompagner les auxiliaires de vie, réfléchir avec elles sur l'organisation du travail, sur l'ergonomie, sur la santé des habitants. Et puis la gestion de la maison (les courses, le remplacement du matériel), entretenir les partenariats médicaux, paramédicaux, le lien avec les commerçants, les bénévoles, les autres

associations, la mairie, l'accueil de jour.
Ce que j'aime particulièrement, c'est de voir la vie qui foisonne, la joie évidente des habitants, des auxiliaires de vie, des intervenants à passer du temps ensemble. J'aime organiser des sorties qui sortent de l'ordinaire, relever des défis en trouvant toutes les astuces permettant à des personnes à mobilité réduite de faire des expos, une croisière sur la Seine, de partir en vacances... On est toujours bien reçus et notre enthousiasme motive tout notre entourage. En colocation, on peut transformer l'ordinaire en extraordinaire, rendre magique chaque instant. Il faut avoir cette petite flamme en soi. Et je peux vous assurer que cette petite flamme se transmet très facilement !

Muriel, auxiliaire de vie à la Maison des Sages

Quelle sont les spécificités du métier d'auxiliaire de vie au sein d'une colocation par rapport aux autres lieux de vie des personnes âgées comme les EHPAD ou le domicile ?

Je dirais que la spécificité de cette colocation englobe les deux autres lieux de vie, mais sa particularité, c'est le vivre ensemble. Auxiliaire depuis l'ouverture de cette maison, nous avons tous collaboré pour créer un lieu bienveillant. Dès le matin, les habitants se lèvent à leur rythme, déjeunent ensemble ou pas, le binôme auxiliaire est là pour accompagner, discuter, prendre part à la vie qui se réveille et gérer les particularités du matin à la suite des observations des collègues de la veille.

Il y a les toilettes, toujours chacun son rythme et son envie du moment. Certains habitants participent au ménage, à la préparation du déjeuner, à la mise en place de la table pour le repas qui sera pris en commun dans la salle à manger ou chacun pourra exprimer ses idées sur des sujets lancés par l'auxiliaire si ce n'est par eux même et ceci dans une ambiance conviviale.

L'après-midi est un moment de sieste, de divertissement, de sortie où l'auxiliaire participe activement. La vie s'organise autour de petits rituels, le café, le déjeuner, le coucher. Chacun a besoin de repères, même nous les accompagnatrices qui savons que ces moments sont importants pour apaiser les angoisses, rassurer, car il y a un vrai partage, une intimité qui prend sa source dans le rythme, la douceur, la tendresse, une vie à la maison avec nos aînés.

Tout cela est possible grâce aussi à la dynamique apportée par la coordinatrice qui nous remotive quand les journées sont lourdes à porter, la présence des familles qui participent à alléger notre travail, car la maladie n'est pas simple et Alain Smaghe est aussi là pour nous rassurer sur les symptômes. Un travail d'équipe réussi je dirais car les habitants de cette maison si particulière nous remercient tous les jours de leur sourire et de notre présence auprès d'eux.

Lina S., vivant avec des troubles cognitifs, habitante de la colocation Maison des Sages depuis septembre 2024

Comment se déroulent les journées au sein de la colocation ?

Je me lève tranquillement, sans horaire précis. Le petit déjeuner est en bas, je vais le prendre. Entretemps, j'ai ouvert mes fenêtres pour aérer, puis je vais prendre ma douche et m'habiller. Après, ça dépend du temps : je fume une cigarette dehors, je lis s'il ne fait pas très beau, j'ai apporté quelques livres, je sors, j'écoute la radio ou la télévision. Puis je descends déjeuner.

C'est comme une famille car on est 9 ou 10 maximum. On discute de ce qui se passe dans le monde et de ce que chacun fait. On mange aussi ! Le repas est toujours bien équilibré.

On a souvent des activités, comme l'accueil de jour. C'est sympa, ils se donnent du mal ! Je ne suis pas venue ici avec beaucoup d'enthousiasme, vous le savez, mais je suis maintenant très contente d'être là. Il y a des gens avec qui on a plus d'affinités que d'autres mais le nombre est suffisamment petit pour qu'on n'ait pas l'impression d'être dans une colonie de vacances ou dans un pensionnat. En fin de journée, parfois j'ai des visites. Et puis je discute avec la jeune étudiante qui vient du Tibet pour l'aider à parler français. Je lui ai préparé un questionnaire pour la prochaine fois. J'adore l'idée d'apporter son propre mobilier. J'ai l'impression d'être chez moi, pas dans un lieu étranger. C'est tout ce qu'il y avait dans mon salon. J'ai de la chance, je crois que j'ai la plus belle chambre de la maison. Je suis dans un salon... où il y a mon lit.

Anna S., sa fille

Quels sont les avantages de la vie en colocation pour votre maman et pour vous ? Nouvelle relation aidant/aidé ?

La vie en colocation permet à notre maman de sortir de l'isolement dans lequel elle se trouvait depuis le décès de son mari quatre ans auparavant.

Elle retrouve du lien social, un rythme de vie qui lui font le plus grand bien, dont elle avait vraiment besoin. Pour nous, c'est une grande tranquillité, nous sommes rassurés, nous savons qu'elle se sent bien là où elle est, et qu'elle est très bien accompagnée. Pour nous, c'est donc de la « charge mentale » en moins. Nous trouvons qu'elle va mieux depuis qu'elle est dans la colocation. Elle retrouve de la gaité, une attention aux autres qu'elle avait un peu perdue ces dernières années. Cette colocation est une structure à taille humaine, où est recréé un esprit de maison avec un entourage très rassurant, car les principaux intervenants sont toujours les mêmes.

Cela nous permet de faire à nouveau des choses qu'on ne prenait plus le temps de faire ensemble car on était trop préoccupés et qu'on n'avait plus le temps. Comme aller à un concert le dimanche matin, aller se promener, etc. Finalement cela nous fait sortir un peu de notre rôle d'aidant.

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.

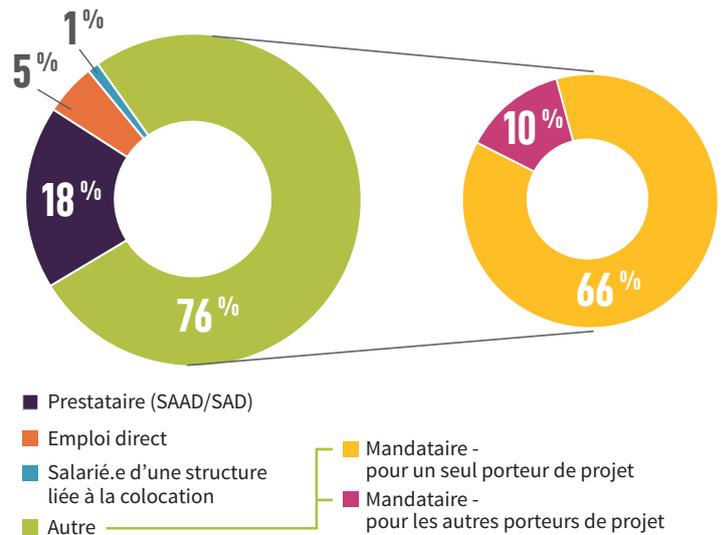
Les auxiliaires de vie se sentent davantage reconnues dans leur travail que lorsqu'elles interviennent à domicile ou dans un établissement médico-social.

Dans un contexte actuel marqué par la crise du recrutement dans le secteur des services à la personne, il apparaît que l'intervention sur un lieu de travail unique, le suivi à long terme d'un plus petit nombre de personnes, la proximité avec les aidants et des contraintes horaires moins lourdes favorisent la **stabilité des auxiliaires de vie au sein des colocations**.

Les AVS se réunissent chaque semaine pour des réunions de coordination.

Cependant, **l'enquête a souligné le manque de formation de ces auxiliaires de vie 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.



Formation à la maladie d'Alzheimer

70 % des colocations indiquent que seulement une partie des AVS est formée et 10 % que cela est en projet.

31h

/ semaine par aide à domicile

2x

/ mois des réunions de supervisions sont organisées

67h

de présence de nuit / semaine en cumulées

215h

de présence / semaine en cumulées dont 196 h auprès des colocataires par semaine en cumulées

Témoignage d'AVS qui interviennent dans les colocations étudiées

« En tant qu'auxiliaire de vie, quand on fait 10 ou 20 domiciles dans la même journée, on se sent mal car on a l'impression de tout bâcler. On ne donne jamais le temps nécessaire aux personnes, on est tout le temps en train de courir d'une maison à l'autre, on est stressé par les horaires pour ne pas arriver en retard ».

« [...] 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 ».

« Il faudrait développer ce type de maison, pour les malades d'Alzheimer mais aussi pour les auxiliaires, pour leur éviter d'avoir à courir partout, d'être tout le temps sur la route ou dans les transports.

Quand ça circule mal, tu arrives chez les personnes en colère, ou fatigué, alors que c'est un travail qui nécessite beaucoup de concentration pour surveiller les personnes ».



Les services à la personne peuvent être proposés selon trois modes d'intervention distincts

(article 7232-6 du Code du travail)

- **Le mode « prestataire »** : Il s'agit du mode d'intervention le plus répandu. Le particulier recourt à un opérateur de services à la personne qui est l'employeur de l'intervenant à domicile. Le consommateur contracte avec l'opérateur, qui lui facture ensuite la prestation.
- **Le mode « mandataire »** : À la différence du mode prestataire, le particulier employeur engage directement un salarié avec l'aide d'un organisme mandataire qui s'occupe des formalités administratives (contrats, fiches de paie, déclarations sociales). Le coût inclut le salaire du salarié et les frais de gestion de l'organisme mandataire. Il est généralement moins élevé que le mode prestataire. Le particulier employeur est responsable de la gestion du salarié (comme la supervision du travail et la gestion des absences), même s'il est assisté par l'organisme mandataire.
- **Le mode « mise à disposition »** : L'organisme de services à la personne recrute des travailleurs qui sont mis à disposition des particuliers. L'opérateur reste l'employeur de l'intervenant mais délègue une partie de ses responsabilités au consommateur (instructions relatives aux tâches, horaires...). Ce mode d'intervention est un mode d'insertion professionnelle de l'intervenant. Généralement, ces organismes sont des associations intermédiaires qui ont une activité d'insertion par l'activité économique.

Dans les colocations, on retrouve les deux premiers modes d'intervention, chacun avec leurs avantages et inconvénients.

Le mode d'organisation « mandataire » est mis en place car il apporte un avantage financier : le coût horaire est généralement plus faible qu'en mode prestataire car la charge administrative est moins élevée. Par ailleurs, lorsque les auxiliaires de nuit sont embauchées en contrat « mandataire », elles sont rattachées à la convention collective du particulier-employeur qui permet une distinction entre heures effectives et heures de présence. Cependant, en mode « mandataire » le particulier employeur doit payer des frais de rupture de contrat et surtout les auxiliaires de vie ont autant de contrats de travail que d'habitants dans la colocation ce qui complexifie la partie administrative. Une AVS employée en mode mandataire témoigne : « j'aurais préféré avoir un seul contrat de travail plutôt que 8, je trouve ça compliqué. Je pense que le prestataire, c'est mieux ».

Les colocations que nous avons étudiées ont majoritairement opté pour le mode « prestataire » à l'exception des colocations morbihannaises portées par l'association Clarpa qui ont toutes choisi le mode « mandataire ».

Animateur-coordonateur : un nouveau métier qui reste à définir

L'animateur-coordonateur occupe une place centrale au sein de la colocation comme garant du projet de vie sociale et partagée. Ainsi, son poste est financé en totalité ou en partie par l'allocation AVP. Certaines colocations (essentiellement du secteur privé lucratif) assurent en l'absence de l'AVP le financement de ce poste sur leurs fonds propres.

Il passe la majeure partie de son temps de travail auprès des habitants. **Son rôle pourrait se comparer à celui d'une gouvernante** : centralisation des informations, liens avec les familles et les bénévoles... Si c'est un maillon essentiel entre les habitants, leurs familles et les différents intervenants, 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 la sécurité des colocataires. Il garantit également l'insertion dans la vie locale en créant des liens privilégiés avec les commerçants, les associations locales...

Cependant, son rôle auprès des auxiliaires de vie reste confus. Sans lien hiérarchique, il ne peut intervenir en cas de manquement de l'un des auxiliaires de vie. Il n'est pas non plus responsable du suivi médical (assuré, comme indiqué plus haut, par les familles elles-mêmes), ni informé systématiquement des rendez-vous pris à l'extérieur pouvant conduire à des conflits d'emploi du temps, si, par exemple, une animation au sein de la colocation était prévue. Il peut également se retrouver dans des situations où il doit prendre des décisions comme par exemple, la distribution d'un traitement médical si un membre de la famille ou l'infirmier n'est pas là. **Ce manque de clarté peut l'amener à une certaine forme d'usure professionnelle.** Le métier d'origine des animateurs-coordonateurs est donc essentiel.

Si les animateurs-coordonateurs sont majoritairement issus des métiers du sanitaire ou du médico-social, ils n'ont pas bénéficié de formation spécifique sur le métier ni sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer. Voir graphe 7.

Malgré ces points de vigilance, le constat est le même que pour les auxiliaires de vie, le cadre de travail unique conduit à un taux de turn-over très faible : l'ancienneté moyenne des animateurs-coordonateurs étant en moyenne de 4 ans (ramené aux dates de créations des colocations).

Présence de l'animateur-coordonateur

29 h

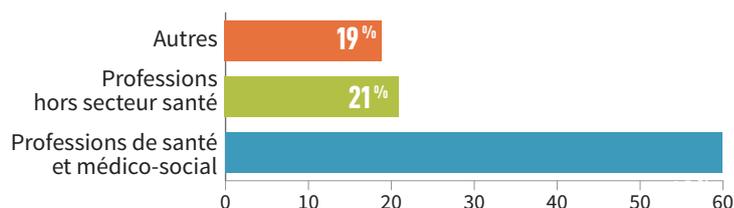
/ semaine au sein de la colocation

27,5 h

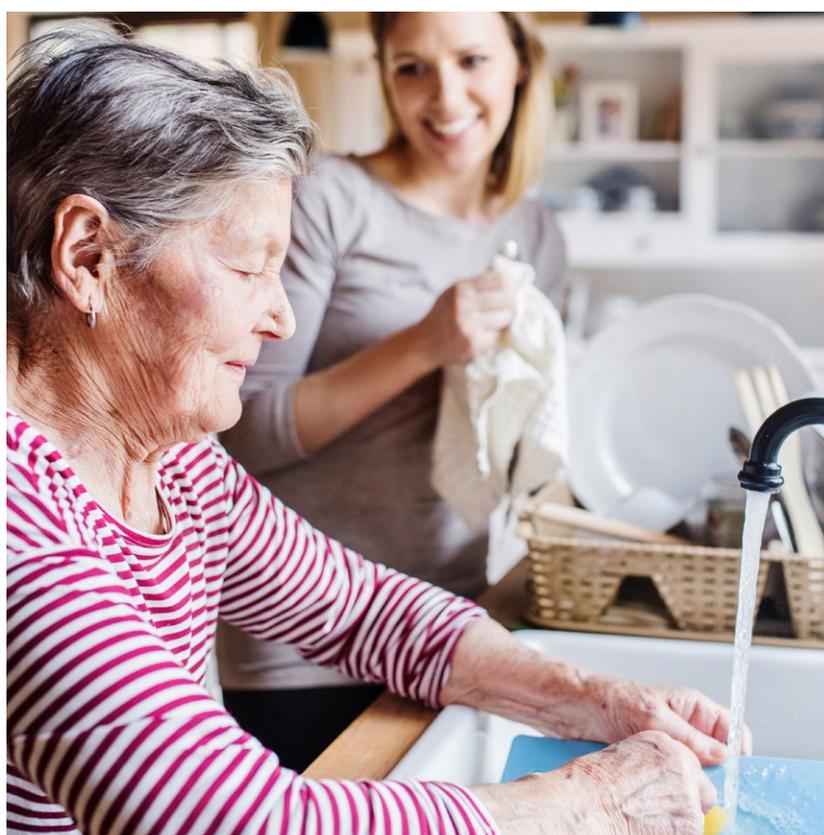
en moyenne / semaine auprès des colocataires

Graphe 7

Formation initiale de l'animateur-coordonateur



Base : 48 colocations





Comment les colocations Alzheimer s'inscrivent dans le déploiement du virage domiciliaire

Franck Guichet

Sociologue, fondateur et directeur associé du bureau d'études émiCité

Fondateur et directeur associé du bureau d'études émiCité, Franck Guichet est sociologue. Il revient sur les dynamiques sociétales qui concourent au développement du maintien des personnes âgées dans leur cadre de vie habituel.

Comment le vieillissement de la population, la quête d'autonomie et la montée en puissance des logiques participatives dans les politiques publiques favorisent-ils l'essor des colocations ?

Une très grande majorité des personnes souhaitent rester vivre chez elles. Même lorsqu'elles perdent des capacités, qu'elles se sentent diminuées par la maladie et qu'il y a certaines choses qu'elles n'arrivent plus à faire, les personnes disent qu'elles veulent rester chez elles. Mais pour continuer à vivre chez soi quand on a besoin d'aide, c'est compliqué.

D'abord, il faut accepter de se faire aider, ce qui n'est pas une mince affaire. Beaucoup de personnes âgées ont tendance à taire leurs besoins, à minimiser leurs difficultés. Elles n'ont pas envie que des professionnels de santé, des intervenants de service d'aide à domicile, viennent chez elles, par crainte d'être dérangées, perturbées ou même jugées.

Ensuite, si les aides des professionnels sont acceptées, elles ne sont jamais suffisantes. Pour accompagner une personne âgée en perte d'autonomie et lui permettre de vivre chez elle, le rôle des aidants est indispensable. Le plus souvent, ce sont même les aidants qui font tout : ils s'occupent des papiers et des démarches administratives, ils réalisent les courses et préparent les repas, ils entretiennent le logement et le linge, ils effectuent des soins, ils prennent les rendez-vous avec les médecins, ils vont à la pharmacie chercher les médicaments... La liste de tout ce que font les aidants est infinie ! Et malheureusement, les aidants s'épuisent, à tel point qu'on n'arrive parfois plus à faire la différence entre qui est l'aidant et qui est la personne aidée. Enfin, toutes les aides coûtent chères ! Le reste à charge est de plus en plus élevé et de nombreuses personnes âgées ne disposent pas des ressources financières nécessaires pour financer toutes les aides dont elles ont besoin.

Pour toutes ces raisons, beaucoup de personnes ne peuvent plus rester chez elles et sont contraintes d'aller vivre en établissement, alors que ce n'est pas leur souhait. Forcément, les troubles cognitifs agissent comme un facteur aggravant et rendent les choses encore plus compliquées : les personnes veulent encore moins être aidées, les aidants s'épuisent encore plus, et les aides des professionnels étant plus nombreuses, elles représentent un coût encore plus élevé. Ainsi, face à des EHPAD perçus comme des repoussoirs et

l'accompagnement à domicile considéré comme trop difficile, des alternatives se développent et les colocations Alzheimer en sont un bon exemple.

Au regard des enseignements issus de l'enquête que vous avez réalisée, quels sont les facteurs de réussite pour ouvrir et faire fonctionner une colocation Alzheimer ?

Les colocations Alzheimer font partie de ce qu'on appelle désormais l'habitat partagé, et qui rassemble toutes les formules qui reposent sur le principe d'une mise en commun (des aides, des locaux, des professionnels, etc.) permettant à des personnes de vivre en milieu ordinaire, en évitant ainsi l'institutionnalisation. Mais les colocations Alzheimer sont clairement le parent pauvre de l'habitat partagé : parce que les aides dont bénéficient les personnes âgées (APA) sont notoirement insuffisantes et sous financées, parce qu'il y a des autorités qui considèrent que les malades d'Alzheimer ne peuvent pas vivre ailleurs que dans un établissement d'hébergement, parce qu'il manque des professionnels et des services en capacité d'intervenir pour aider et soigner un petit groupe de personnes ayant des troubles cognitifs qui vivent ensemble.

Il existe donc très peu de colocations Alzheimer, parce que les contraintes et les difficultés à surmonter pour réussir à en créer sont énormes. En fait, le modèle n'existe pas : toutes les colocations Alzheimer qu'on a étudiées sont différentes, dans leur conception et leur montage, dans leur gestion et leur fonctionnement...

Mais elles sont toutes le résultat d'un engagement de longue haleine, des familles, des associations et des entrepreneurs (parfois des institutions) qui ont pris des risques, et qui portent une même vision : les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent continuer à vivre dans la société. Il est possible d'inventer de nouvelles manières de prendre soin, où les professionnels et les familles s'entraident, où l'attention vient se nicher dans tous les actes de la vie quotidienne, où collectivement on accepte que les troubles cognitifs interrogent chacun d'entre nous sur sa propre fragilité.

Un réseau de proximité et des partenariats indispensables



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. Comme nous l'avons déjà évoqué, 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.

Ces relations avec le voisinage se construisent souvent avec le temps et nécessitent le plus souvent que la colocation fasse le geste « d'aller vers » pour lever des appréhensions et que l'habitat prenne sa place dans le paysage local. Par exemple, à l'occasion d'une fête des voisins, une colocation organise un barbecue dans son jardin : une belle opportunité de se faire connaître de l'environnement proche et de lever les dernières appréhensions vis-à-vis de ces voisins « pas tout à fait comme les autres » !

Cette implantation doit également tenir compte des réseaux de santé disponibles à proximité afin d'assurer la continuité des soins. L'implication des médecins généralistes, des infirmiers libéraux, des kinésithérapeutes et tous les autres spécialistes est indispensable. Sans aller jusqu'à un partenariat, la colocation tisse des liens très forts avec eux, garantissant un suivi régulier évitant les ruptures dans le parcours de soins et un suivi des soins de qualité.

Dans la majorité des colocations, les soins sont délivrés par un même professionnel à l'ensemble des colocataires. Par exemple, un seul kinésithérapeute intervient auprès des colocataires qui en ont besoin. Une relation de confiance s'établit ainsi plus facilement et a également l'avantage d'éviter la multiplication d'intervenants externes qui pourraient perturber les colocataires qui ont besoin d'un cadre sécurisant.

Cette implantation doit également tenir compte des réseaux de santé disponibles à proximité afin d'assurer la continuité des soins.

Cependant, 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'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.

4,6 infirmiers
libéraux en moyenne,
interviennent dans 56 colocations

4 orthophonistes
en moyenne, interviennent
dans 15 colocations

3,2 médecins
généralistes en moyenne,
interviennent dans 55 colocations

1,7 pédicures podologues
en moyenne, interviennent
dans 9 colocations

1,4 kinésithérapeutes
en moyenne, interviennent
dans 52 colocations

 pas de rupture
de soin pour les
colocataires.



Le modèle économique des colocations Alzheimer reste encore à définir



Un modèle économique fragile

Nous n'aborderons pas ici le coût du foncier afin de se concentrer sur les coûts pour les colocataires qui se répartissent comme suit :

- **Les coûts classiques** d'une location :
 - Le loyer mensuel dont le montant varie d'une colocation à une autre en fonction de la localisation
 - les charges afférentes
- La participation aux **courses alimentaires**
- La participation à la **vie collective**
- Les coûts liés à **l'aide humaine** qui dépendent entre autres du mode d'organisation choisi (mandataire versus prestataire), du niveau de dépendance (GIR) et de la mutualisation ou pas des aides perçues par l'ensemble des colocataires.

Sans surprise, c'est ce dernier poste qui représente la part la plus importante du coût total (69 %) pour le colocataire.

Plusieurs aides financières sont mobilisables afin de réduire le reste à charge des colocataires :

- L'APA (allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes de plus de 60 ans à la retraite) dont le montant du plan d'aide personnalisé est fonction du GIR (1 à 6) et des ressources de la personne.

- La PCH (prestation de compensation du handicap pour les personnes de moins de 60 ans et sans limite d'âge si elles remplissaient déjà les conditions d'attribution avant 60 ans ou si elles continuaient à travailler) dont le montant accordé dépend des ressources de la personne.
- Le crédit d'impôt de 50 % (dans la limite d'un plafond qui dépend de la situation financière de la personne) pour l'aide humaine.
- Diverses autres aides comme l'allocation logement, en fonction des ressources.

L'équilibre financier des colocations est très fragile. Il est possible grâce à la mutualisation des aides de l'ensemble des colocataires et de la perception de l'AVP.

Décryptage du coût pour un colocataire

Parmi les habitants des colocations étudiées, plus de 91 % d'entre eux perçoivent l'APA et seulement 4 % la PCH. Le reste à charge est estimé entre 1 800 et 2 500 € soit un montant qui se rapproche de celui des EHPAD. Ce reste à charge est supérieur d'environ 10 % mais pour un accompagnement personnalisé 24 h/24. *Voir graphe ci-dessous.*

L'équilibre financier des colocations est très fragile. Il est possible grâce à la mutualisation des aides de l'ensemble des colocataires et de la perception de l'AVP. Cette mutualisation peut être pénalisante en cas de vacances 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.

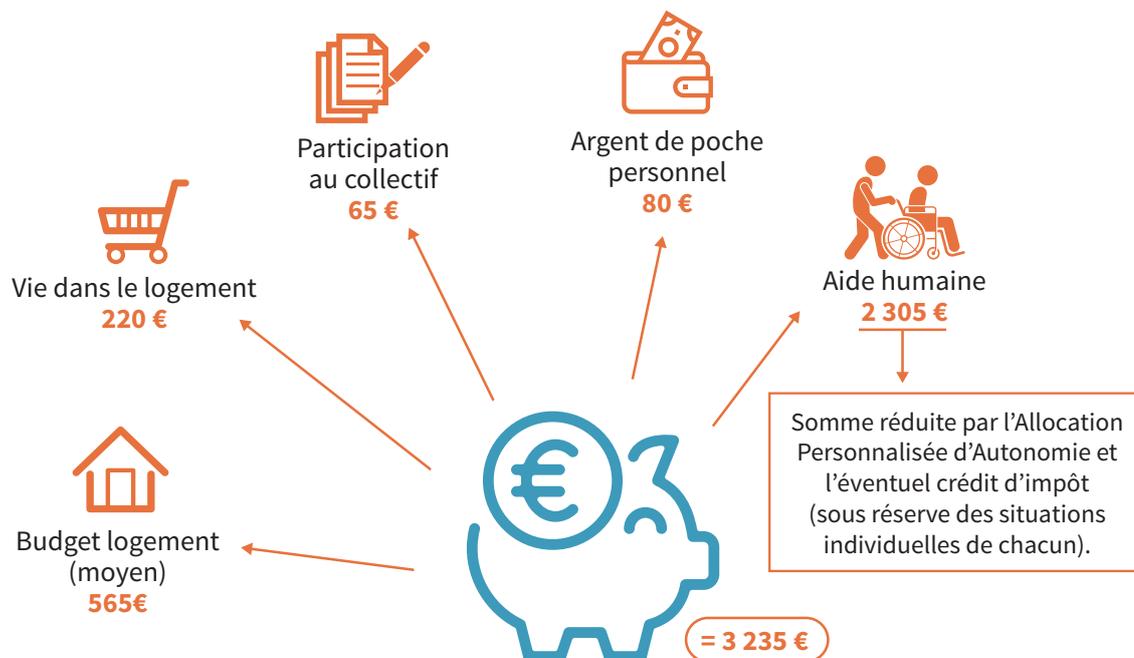
Les points de fragilité sont :

- Le nombre défini de colocataires qui est souvent de 8. Ainsi, une vacance locative prolongée peut rapidement mettre en péril l'équilibre budgétaire dans le cas où celle-ci n'a pas été anticipée ou si aucune compensation n'est prévue en parallèle.
- L'implication des familles et des bénévoles qui assurent certaines tâches d'accompagnement. Ce temps aujourd'hui n'est pas valorisé monétairement. En cas de défaillance de l'un de ces acteurs, il faudrait faire appel à des ressources externes rémunérées pour éviter une dégradation de l'accompagnement. Dans le cadre de l'appel à des ressources externes, les colocataires devront assumer des coûts supplémentaires.

On a démontré plus haut le **rôle central du poste d'animateur-coordonateur** dans le bon fonctionnement des colocations. Aujourd'hui ce poste est conditionné à l'obtention de l'AVP dont les règles d'attribution sont fixées par chaque conseil départemental. Malheureusement, on constate ces derniers temps que les conseils départementaux sont moins enclins à attribuer l'AVP, même s'ils l'ont été dans un premier temps.

Le non-soutien ou le retrait du soutien s'explique essentiellement par l'incompréhension du modèle : si pour nous, la colocation est un domicile à part entière, cela ne fait pas l'unanimité auprès des pouvoirs publics et plus particulièrement des conseils départementaux. Une des raisons principales de cette frilosité est liée à la peur de la responsabilité en cas d'incident ou de maltraitance, une peur que l'on ne retrouve pourtant pas pour les personnes malades vivant seules à domicile.

Pour assurer un complément de revenus, certaines colocations disposent de chambre(s) ou studio(s) à louer. En contrepartie d'un loyer modeste, il peut être demandé au locataire une présence la nuit ou dans la journée.



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.



Conclusion

Nos travaux apportent une meilleure connaissance sur le fonctionnement des colocations Alzheimer : les nombreux atouts mais aussi les limites. Nous devons lever ces verrous comme le souligne le rapport de l'IGAS de février 2024 : « *Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit* » qui conclut « *Une fois expertisées les conditions de mise en œuvre tant sanitaires et médico-sociales que financières nécessaires au fonctionnement sécurisé et pérenne de tels habitats, la mission considère qu'il faudrait en faire un segment accessible de l'offre (par exemple avec une cible de 15 000 personnes âgées logées dans des colocations Alzheimer à horizon 2030 réparties sur l'ensemble du territoire national)* ».

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 !

Références bibliographiques

Argoud, D. (2006). De nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées : d'hier à aujourd'hui Du point de vue de la Fondation de France. *Gérontologie et société*, vol. 29 / n° 119(4), 85-92. <https://doi.org/10.3917/g.s.119.0085>.

Argoud, D. (2011). De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë. *Gérontologie et société*, vol. 34 / n°136(1), 13-27. <https://doi.org/10.3917/g.s.136.0013>.

Leenhardt, H. (2017). Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, une comparaison Allemagne-France. *Gérontologie et société*, vol. 39 / n° 152(1), 187-206. <https://doi.org/10.3917/g.s.152.0187>.

L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement – Collectif « habiter autrement » - mars 2017

https://www.petitsfreresdespauvres.fr/wp-content/uploads/2024/01/synthese_habitats_alternatifs_Web.pdf

Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030 – Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA) - DRESS – Décembre 2020

Rapport « Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous » - Denis Piveteau et Jacques Wolfrom – juin 2020

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/demain_je_pourrai_choisir_d_habiter_avec_vous_-tome1-rapport.pdf

L'habitat inclusif, une institution qui ne dit pas son nom ? Analyse critique du rapport Piveteau-Wolfrom – Eynard, Cérèse, Charras – décembre 2020

Sondage IFOP/FMA Opinions, connaissances et aspirations des seniors concernant les habitats et la perte d'autonomie – Décembre 2021

Rapport de Luc Broussy, 2021, « Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations »

Alzheimer : Panorama des habitats alternatifs – Présentation et analyse des enjeux liés aux lieux de vie alternatifs pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Fondation Médéric Alzheimer. Laëtitia Ngatcha-Ribert. Septembre 2022

Rapport « Vivre dans une colocation Alzheimer : toute une communauté pour prendre soin » + 6 monographies de colocations Alzheimer - Fondation Médéric Alzheimer avec émiCité – novembre 2023

Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) intitulé - Lieux de vie et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie : les défis de la politique domiciliaire, se sentir chez soi où que l'on soit - février 2024

Note de position du Cercle Vulnérabilités et Société - Avec l'habitat partagé, éclairer et accompagner l'évolution des parcours de prise en charge des maladies neuro-évolutives – septembre 2024

L'actualité récente de l'habitat inclusif décryptée par Familles Solidaires

<https://actus.familles-solidaires.com/lactualite-recente-de-lhabitat-inclusif-decryptee-par-familles-solidaires/#les-politiques-publiques-de-lhabitat-inclusif>

Site internet des services à la personne de la direction générale des entreprises (DGE) : <https://www.servicesalapersonne.gouv.fr/>

Site internet Service Public : <https://www.service-public.fr>



Fondation Médéric Alzheimer

5, rue des Reculettes – 75013 Paris

☎ 01 56 79 17 91 - ✉ fondation@med-alz.org

🌐 fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Philippe Lagayette - **Directeur de la rédaction** : Christine Tabuena - **Rédacteur** : La Fondation remercie tous les rédacteurs ayant participé à l'élaboration de cette lettre. - **Création / réalisation** : Kadriège - **Crédit photos** : iStockphoto, AdobeStock - **Impression** : Sprint - Imprimé sur Novatech Satin - **ISSN** : 2677-3035 (*en impression*) - **ISSN** : 2677-2205 (*en ligne*) - **Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.**