

Cercle Vulnérabilités et Société



Habitat Partagé & Maladie d'Alzheimer

**Avec l'habitat partagé,
éclairer et accompagner
l'évolution des parcours
de prise en charge des maladies
neuro-évolutives**

L'habitat partagé fait partie de la famille des habitats collectifs, aux côtés de l'habitat inclusif et de l'habitat participatif. Ce type d'hébergement collectif est pensé pour des personnes vieillissantes et/ou dépendantes qui ont choisi de vivre ensemble dans le même domicile.

Ce modèle de colocation (exemple : 2 T5 réunis ou une maison comportant suffisamment de chambres) invite à vivre « comme chez soi », au sein d'une combinaison d'espaces privés (chambre et éventuellement salle de bain) et d'espaces communs (cuisine, salle à manger, salon/salle d'activité), même lorsque la dépendance s'installe. Il permet de partager et d'être stimulé par une vie communautaire tout en étant accompagné par des assistants de vie, ses proches, des aidants. L'investissement moyen en France est de l'ordre de 100 k€/pers soit un coût global de 800 k€ par habitation.

L'habitat partagé est régi par la loi ELAN (évolution du logement, de l'aménagement et du numérique) entrée en vigueur en France en 2018 et qui définit plus largement le statut juridique de l'habitat inclusif.





INTRODUCTION

L'habitat partagé constitue une solution d'accueil des personnes vieillissantes et/ou en perte d'autonomie qui vient enrichir de façon originale et singulière le mix habitat existant. De multiples réflexions touchant à son financement et à son développement sont d'ores et déjà engagées, même si, pour l'heure, son poids relatif dans le parc immobilier reste mesuré.

Dans ce contexte, **la réflexion du Cercle Vulnérabilités et Société s'est plus spécifiquement orientée sur le potentiel d'influence systémique que l'habitat partagé pouvait avoir sur les parcours de prise en charge, avec pour terrain pratique, les situations modélisantes que constituent les maladies neuro-évolutives, et plus particulièrement la maladie d'Alzheimer.**

Comment et à quelles conditions l'habitat partagé peut-il occuper le rôle d'éclaireur, voire d'ambassadeur, de l'évolution des parcours concernés ? Et plus largement, en quoi ce mode alternatif d'accueil et d'accompagnement est-il une source d'enrichissement à la fois pratique et conceptuel ?

L'analyse du Cercle V&S se fonde sur l'expérience de certains de ses membres réunis en groupe de travail à 6 reprises entre juillet 2023 et avril 2024. Elle permet de mieux comprendre le potentiel de ce type de solutions d'habitat et d'esquisser des pistes d'action, dans une perspective profitable à l'ensemble des parties prenantes.

PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

Par ordre alphabétique.

- **Lydie d'Araïlh** - Adef Résidences
- **Loïc Bertrand** - Khors Group
- **Alice Dieudegard** - Khors Group
- **Benoît Durand** - France Alzheimer
- **Lorène Gilly** - France Alzheimer
- **Loïc Rolland** - Groupe Caisse des Dépôts
- **Clément Saint-Olive** - Alenvi
- **Victor Sebag** - OuiHelp
- **Djamel Souami** - CetteFamille
- **Sylvain Truffier-Blanc** - Adef Résidences
- **François-Xavier Turbet-Delof** - Les Petits frères des pauvres
- **Florent Ury** - CetteFamille

PARTENAIRE EXPERT

- **Hélène Leenhardt** - Consultante en gérontologie sociale et en habitat partagé, ancienne directrice d'Ehpad

Co-rapporteurs (Cercle Vulnérabilités et Société)

- **Thierry Calvat, Sophie Nicolas et Édouard de Hennezel**

LES ATOUTS COMMUNÉMENT ATTRIBUÉS À CE SYSTÈME D'HABITAT¹

- Un cadre conçu pour s'adapter aux besoins spécifiques des personnes.
- Un accompagnement personnalisé dans un environnement familial de taille proche de celle d'un domicile « classique ».
- Un sentiment d'appartenance à un collectif (8 personnes en moyenne).
- Un dispositif mieux à même de garantir les droits fondamentaux (liberté de mouvements, inclusion et autodétermination).
- Une alternative aux autres offres d'accueil qui peut jouer le rôle de dernier domicile.
- Une infrastructure légère et réversible potentiellement facile à insérer aussi bien dans un tissu urbain dense qu'en milieu rural (via une opération neuve ou une opération de rénovation).
- La possibilité pour les proches de s'impliquer directement dans la gouvernance et le quotidien de la colocation.
- Des conditions de travail améliorées pour les assistants de vie et le personnel médical et paramédical favorable à la fidélisation du personnel.

1. Odas – Conférence nationale sur l'habitat inclusif Juin 2023 - Enjeux de l'habitat inclusif - Retour d'expérience – intervention Héléne Leenhardt



L'HABITAT PARTAGÉ : PLUS QU'UNE ALTERNATIVE, UN NOUVEAU PARADIGME

1 Une histoire qui puise ses origines dans la volonté d'« habiter différemment », en rupture avec les solutions uniformisées

Lointain héritier des « luttes urbaines » issues de la seconde guerre mondiale et émergeant dans les années 70 comme approche de l'« habiter différemment et du droit à la ville » impulsée par Henri Lefebvre, l'habitat partagé s'inspire de l'idée que « des particuliers se regroupent afin de concevoir, réaliser et gérer ensemble leurs logements et des espaces de vie partagés, conçus pour répondre aux besoins d'écologie et de lien social, ainsi qu'aux possibilités de financement de chacun² ».

L'habitat partagé connaît depuis une vingtaine d'année un développement progressif, aujourd'hui porté par une myriade d'acteurs dont la diversité permet la richesse des approches comme des initiatives développées, en droite ligne des expérimentations développées en Allemagne.

En apportant une réponse et une offre singulières au modèle uniformisé des Ehpad qui connaît un désamour croissant, il s'inscrit dans une perspective où son pouvoir d'attraction va grandissant dans l'opinion.

*On est bien accueilli, on est vraiment bien.
Mes enfants voulaient me mettre en EHPAD, j'ai dit non.
Ici je revis, c'est ma maison.*

Antoinette, 91 ans, colocataire, La Barre-en-Ouche

2 Une réponse en phase avec les attentes et enjeux actuels

L'habitat partagé apparaît comme une solution en phase avec les attentes des personnes vieillissantes ou en perte d'autonomie et leur « désir domiciliaire ». A ce titre notamment, 80% des Français estiment que les habitats partagés (ou inclusifs) leur semblent être une bonne solution³. De même, 57% des aidants pensent que les solutions d'habitat inclusif sont ou pourraient être adaptées à court ou moyen terme pour leur proche⁴. Cette adhésion au projet et aux valeurs de l'habitat partagé et/ou inclusif montre qu'aux côtés des Ehpad et du domicile, une sorte de « troisième voie » est possible⁵.

*Je suis vraiment heureuse d'avoir trouvé ce lieu pour mon papa. Toute l'équipe est à l'écoute de la famille et adorable avec les colocataires.
Mon papa se sent très bien dans la maison. Je suis heureuse de le voir se sentir beaucoup mieux et content d'y vivre. Merci à tous !*

Valérie, Proche Aidante

2. <https://colibris-wiki.org/cooplicot/?HabitatParticipatif>

3. Sondage IFOP FMA 2021 : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2023/03/etude-ifop-fma-habitat-maladie-alzheimer-2021.pdf>

4. Sondage UNAF 2022 : <https://www.unaf.fr/ressources/enquete-exclusive-unaf-apf-france-habitat-inclusif-et-aidants-familiaux/>

5. Voir sur ce point le plaidoyer de la fondation Médéric Alzheimer : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/habitat/>

Nous avons été enchantés dès notre arrivée dans les lieux ! Ce format «familial» est exactement ce que nous recherchions. Et depuis 4 ans que notre maman y est installée, nous sommes ravis de constater dans quel environnement bienveillant elle se trouve, entourée de bénévoles proposant de multiples activités stimulantes et des auxiliaires de vie «aux petits soins», vigilants et à l'écoute en permanence du moindre «bobo». Lorsque nous visitons notre maman, nous nous sentons comme à la maison et elle a toujours le sourire.

Alexandra, Proche Aidante

Au regard de la pénurie de ressources humaines actuelles dans les métiers du soin et de l'accompagnement, cette formule d'habitat semble constituer un levier autant qu'un atout en termes d'attractivité, tel que le relève par exemple le récent rapport de l'IGAS⁶ ou d'autres études s'intéressant plus spécifiquement aux externalités positives de ce mode d'habitat⁷.

Âgée de 20 ans à la prise de ce poste j'avais perdu foi en ma carrière du soin à la personne après avoir travaillé dans plusieurs structures EPHAD ; ce métier ne me convenait plus. J'ai voulu laisser une dernière chance à une solution d'habitat partagé et je n'ai vraiment pas été déçue. Je suis devenue complètement épanouie sur mon lieu de travail. C'est un plaisir de pouvoir accompagner nos seniors, jusqu'à leur dernier jour parfois, dans des conditions de travail telles que celle-ci.

Léa, Assistante de vie, colocation d'Yquebeuf

La colocation modifie notre manière de travailler, ce que nous apprécions particulièrement porte sur trois éléments. Le rythme de travail permet de s'adapter à chacun des colocataires, avec des temps plus longs auprès d'eux. Le travail en équipe rend les échanges plus fluides et nous aide à réévaluer les besoins des colocataires plus rapidement. Enfin, les relations avec les familles sont facilitées du fait de leur présence et de leur implication dans la colocation.

Karine et Laurence, Auxiliaires de vie, colocation Maison du Thil.

De même, l'habitat partagé révèle un potentiel de plus en plus communément admis en termes d'aménagement du territoire⁸, touchant notamment aux possibilités remarquables de requalification foncière - en période de rareté de terrains disponibles et plus largement dans un contexte de contraintes en termes d'artificialisation (ZAN) - comme de réduction des émissions carbone. Au-delà, en rendant possible le maintien des populations en zones rurales, il contribue à la lutte contre les déserts médicaux.

6. 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 – Rapport IGAS 2023 : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2023-014r_-_rapport-2.pdf

7. A ce titre, notamment, une récente évaluation réalisée par Cettéfamille indique un taux de rétention supérieur à 30%

8. La Mesure d'Impact Social réalisée par CettéFamille [<https://www.cettefamille.com/>] révèle qu'une colocation créée dans un territoire rural a une empreinte économique locale de 160 K€/maison/an et parallèlement évite dans la même période près de 367K€ de frais médicaux.

Les colocataires sont heureux de cette vie en colocation, et leurs proches sont satisfaits de l'accompagnement réalisé par les professionnels, et c'est ce qui m'importe en tant que Maire de la commune.

Maire de la commune de Sainte-Juliette

3 Une innovation au développement ralenti et entravé par des freins propres à tout processus d'innovation

Des limites au développement de l'habitat partagé apparaissent toutefois, la plupart d'entre-elles étant principalement liées aux caractéristiques et contraintes propres à toute forme d'innovation, en particulier dans les phases amont de sa diffusion :

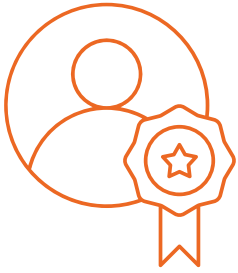
- ⊗ Au regard du maquis des désignations (habitat inclusif, solidaires...), et en dépit d'une stabilisation réglementaire et législative progressive (notamment sous l'impulsion de la Loi ELAN...), son objet et son périmètre demeurent encore relativement flous, ce qui peut le rendre parfois difficile à appréhender.
- ⊗ Sur le plan sociologique, l'effet de nouveauté semble obscurcir les représentations. Ainsi, 72% des Français déclarent aujourd'hui ne pas en avoir entendu parler et souhaiteraient être mieux informés sur ces solutions⁹. De même, ils demeurent méfiants quant au coût réel de ce type d'habitat, puisqu'ils attendent dans des proportions similaires que celui-ci soit raisonnable.
- ⊗ Choisir ce type d'habitat implique souvent un changement d'habitude, notamment pour les proches, et par conséquent une certaine résistance ou des frictions qui méritent d'être identifiées et accompagnées.
- ⊗ L'hétérogénéité des porteurs de projet ainsi que celle des financeurs et des modalités de financement (collectivités, promoteurs privés ou sociaux, particuliers, avec emprunt ou subvention...) ne permet pas encore ni la massification des fonds vers ce type d'investissement, ni un puissant effet d'embarquement.
- ⊗ Enfin, s'agissant d'une innovation s'inscrivant dans les opérations immobilières et d'aménagement, les délais de déploiement des solutions d'habitat partagé dans leur forme actuelle (de l'ordre de 2 à 4 ans) ne semblent pas à l'échelle des besoins à venir : ainsi, le pas de temps nécessaire pour absorber à court et moyen terme les besoins d'accueil des personnes dépendantes sera vraisemblablement trop long, s'agissant notamment des pathologies neuro-évolutives, dont seulement 0,5% des personnes concernées pourraient avoir accès à l'habitat partagé d'ici 2030¹⁰.

Pour ces raisons et malgré les vertus de ce modèle, l'habitat partagé ne semble pas, avant longtemps, pouvoir se substituer au potentiel d'accueil en Ehpad, voire du domicile.

Le développement de l'habitat partagé semble donc appelé à opérer en symbiose (cumul des offres), plutôt qu'en transition (effet de remplacement) avec les autres solutions d'habitat.

9. *ibid.* Etude FMA 2021

10. *ibid.* Rapport IGAS 2023



LE POINT DE VUE DE HÉLÈNE LEENHARDT

L'Allemagne dispose d'un développement des habitats partagés plus avancé qu'en France, même si on peut considérer que l'un et l'autre de ces pays se sont réciproquement inspirés. Ainsi, on comptait déjà environ 40 000 places en Allemagne en 2017, toutes ne fonctionnaient pas sur les mêmes principes. Le développement s'est depuis poursuivi, quoique peu documenté, toujours soumis à des sensibilités territoriales différentes d'un land à l'autre qui peuvent entraver le déploiement. De même, le financement du reste à charge en colocation est remis en cause aujourd'hui au niveau fédéral, ce qui peut constituer un frein en raison des capacités financières des malades et de leurs familles.

L'expérience allemande, avec un habitat accompagné 24h/24 par les aides à domicile, montre qu'il est possible de développer de manière décentralisée des dispositifs qui fonctionnent bien (du point de vue des malades, des familles et des professionnels) où la gouvernance en matière d'organisation et de décisions touchant au lieu de vie est assurée selon le principe de la responsabilité partagée par un collectif de familles, l'opérateur des soins et une instance tierce (souvent une émanation de la personne publique locale).

À noter que si des offres de colocations communautaires émergent (LGBT, population turque...), la problématique des malades jeunes demeure peu adressée. De même, on constate que si les couples ne vivent pas au sein de ces habitats, des logements sont souvent à disposition à proximité.

RAPPEL DES PROJECTIONS DÉMOGRAPHIQUES

Selon les projections démographiques et épidémiologiques, le nombre de personnes âgées en France en situation de perte d'autonomie aura augmenté depuis 2020, de 16% en 2030, de 36% en 2040 et de 46% en 2050, pour atteindre à cette date près de 4 millions.

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : elles sont plus de 1,2 million aujourd'hui, un chiffre qui devrait passer à près de 1,4 million en 2025 et 2,3 millions à l'horizon 2050, selon Alzheimer Europe.



L'HABITAT PARTAGÉ : UNE SOURCE D'INSPIRATION RÉELLE POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DES PERSONNES VIEILLISSANTES VIVANT AVEC UNE MALADIE NEURO-ÉVOLUTIVE

1 Un levier dont l'influence dépasse sa part relative dans l'offre actuelle d'Habitat

Les réflexions du groupe de travail ont mis en avant le caractère quasiment prototypal de l'habitat partagé, touchant notamment aux parcours des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive.

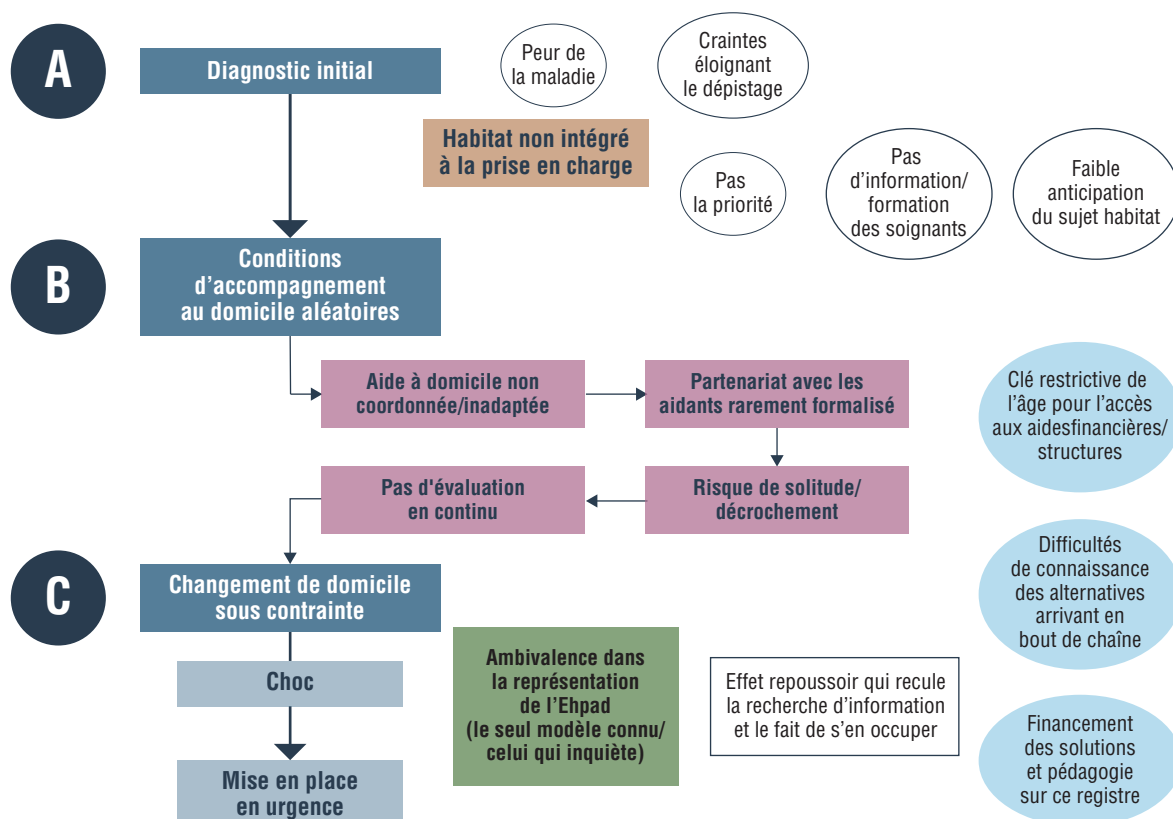
À ce titre, l'habitat partagé se présente comme un véritable levier de nature à faire évoluer les contours de l'offre d'accueil et d'autonomie existantes et à enrichir les approches qui y sont déployées.

De ce fait, il ne saurait être réductible à ses limites - notamment en termes volumétriques, limites dont la résolution s'inscrit sur un pas de temps long et réclament un véritable changement d'échelle (cf infra 3),

Au regard de l'analyse des parcours actuels, les travaux ont ainsi permis d'identifier les zones et étapes sur lesquelles l'habitat partagé pouvait faire émerger des solutions spécifiques et systémiques, lui permettant ainsi d'occuper un rôle d'éclairer, voire d'ambassadeur des évolutions à venir.

2 Principales difficultés identifiées dans les parcours actuels des personnes vieillissantes vivant avec une maladie neuro-évolutive

Schéma identifié de prise en charge



A À l'étape de diagnostic :

le diagnostic de la maladie est la pierre angulaire et le prérequis indispensable à tout parcours de prise en charge, mais il est obscurci par la méconnaissance du sujet de l'habitat

Du point de vue de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses proches, le diagnostic provoque l'effet d'une onde de choc, entretenu par un regard encore fataliste posé par la société sur la maladie et son évolution.

Dans ces conditions, et en l'absence de solutions réellement alternatives, la question de l'habitat ne ressort pas comme intégrée dans le parcours de prise en charge, ce qui limite d'autant l'anticipation des changements à venir. Sur ce point notamment, on peut souligner l'absence de formation des soignants sur le sujet, ce qui contribue à ne pas en faire une priorité, ni même un sujet de discussion.

Cette absence de réelles perspectives concernant l'habitat nourrit ainsi la peur de la maladie et peut conduire à des impacts négatifs en termes de précocité du dépistage. Au-delà, en découle l'intervention peu coordonnée d'une diversité d'acteurs issus de l'univers médical et hospitalier, d'une part, et de l'univers de l'accompagnement, d'autre part.

B À l'étape de prise en charge au domicile :

les aides constituent une seconde étape déterminante du parcours, mais peuvent devenir inadaptées au long cours

Les conditions d'accompagnement au domicile sont identifiées comme largement aléatoires.

Le dispositif d'aide à domicile s'inscrit dans un dispositif générique qui ne tient pas compte des spécificités de la maladie. Ainsi, les délais d'attente (environ 6 mois pour l'obtention de l'ESA - Équipe Spécialisée Alzheimer et 3-4 mois pour la mise en place de l'APA - Allocation Personnalisée d'Autonomie à domicile) peuvent être considérés comme trop importants, compte tenu du rythme d'évolution de la maladie, surtout si le diagnostic est tardif.

Le dialogue – et le partage des tâches - avec les proches est rarement pensé en tant que tel, rendant parfois difficile la mise en place de partenariats qui pourraient être profitables pour le patient. De même, la question de la personne susceptible d'aider n'est pas assez évoquée : ses capacités ou ses ressources sont rarement questionnées - alors qu'elle est elle-même vieillissante - ce qui peut conduire progressivement à des situations d'isolement ou de solitude.

Par ailleurs, l'absence assez systématique d'évaluation en continu de la situation, notamment les aides reçues, engendrent parfois une inadéquation entre le niveau de la prise en charge et l'état de santé et d'autonomie réel de la personne atteinte de la maladie.

C À l'étape du changement de domicile :

cette question, du fait d'une offre alternative globalement inexistante – parce qu'encore peu développée, connue et visible – constitue un choc traumatique puissant

La question du lieu d'habitat n'étant pas posée au moment du diagnostic, les patients n'envisagent qu'épisodiquement le changement de domicile et celui-ci s'impose plus qu'il ne s'anticipe, provoquant souvent la culpabilité et la souffrance des proches.

La situation se trouve gérée très souvent dans l'urgence et l'affectation de la personne malade à un nouveau lieu de vie découle plus de l'opportunité d'une place disponible plutôt que du choix réfléchi de l'individu et de ses proches.

Dans ce contexte, la solution de l'habitat partagé n'est que rarement envisagée et concrétisée. Le public de ce type d'offre évoque parfois le vécu d'une expérience insatisfaisante dans un autre lieu qui déclenche alors une démarche volontaire de recherche de solutions alternatives, sans que celle-ci n'élimine pour autant les difficultés d'adéquation entre les délais d'obtention d'une place et l'état de santé de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

De plus, dans cette perspective, l'absence de possibilité de mutualiser les allocations (PCH/APA) constitue un facteur aggravant.

3 L'habitat partagé peut jouer un véritable rôle de *Game Changer*

En permettant au système actuel de « dé-borner » une représentation de l'habitat coincée entre le domicile et l'Ehpad, l'habitat partagé est en capacité à faire évoluer positivement les représentations de la maladie.

Son développement et la valorisation des solutions proposées peuvent ainsi conduire à de possibles reconfigurations du parcours grâce à un quadruple mouvement aux dimensions et aux interactions complémentaires se traduisant par :

Davantage d'anticipation et de dialogue intra-familial

En ouvrant des horizons moins fatalistes sur la maladie et son issue, l'habitat partagé constitue un levier de prise en main de la pathologie - et cela même en l'absence de traitement.

Il permet en effet :

- ⊗ une approche plus pro-active de son parcours, et vraisemblablement - par construction - un écho plus favorable aux actions de prévention, de prise en charge précoce de la maladie (dépistage) et un intérêt renforcé pour la pédagogie financière portant sur le vieillissement et l'autonomie (assurance dépendance, viager) ;
- ⊗ de nouvelles implications opérationnelles des proches dans le fonctionnement des structures de vie partagée qui peuvent donner un sens nouveau à leur accompagnement.

L'enrichissement des pratiques de la sphère médicale

En élargissant la palette de la prise en charge, l'habitat partagé est de nature à faire évoluer les pratiques de l'ensemble de la chaîne soignante.

Il peut notamment conduire à :

- ⊗ l'enrichissement du diagnostic médical par une analyse multidimensionnelle de la vulnérabilité (volet économique, social et relationnel) dans lequel l'habitat serait pleinement intégré (coût global actuel de l'habitat et financement, localisation et accès aux soins, accessibilité du logement et aménagements intérieurs, possibilité d'accueil des soignants...) ;
- ⊗ la formation des médecins généralistes sur le sujet, ce qui pourrait contribuer à changer leur regard sur la maladie, voire les rendre acteurs de solutions à proposer aux patients (catalogue de références - habitat et services - ou de ressources - documentations, acteurs de terrain et associations - par exemple) ;
- ⊗ in fine, le renforcement de la prévention permettant des diagnostics plus précoces et des solutions adaptées aux phases amont de la maladie.

L'amélioration des outils de l'accompagnement au domicile

Du fait de conditions particulières et vitales à son bon fonctionnement, l'habitat partagé a développé des savoirs et des outils en capacité à optimiser les organisations et méthodes de prise en charge et d'accompagnement.

Cela est particulièrement vrai :

- pour la coordination et l'amélioration des relations avec les proches, puisqu'il oblige à des formes de contractualisation pour la gestion des lieux d'habitat ;
- pour l'évaluation continue des besoins, dans le cadre notamment de supports d'ores et déjà éprouvés (cf. Le Bilan de Situation Cette Famille, voir encadré).

L'EXEMPLE DU BILAN DE SITUATION (BS) POUR FAVORISER L'EXERCICE DU LIBRE-CHOIX

Le BS a été développé afin de pouvoir mesurer l'adéquation entre les besoins et attentes de la personne malade et de sa famille, d'une part, et l'offre proposée par CetteFamille, d'autre part. Toutes les situations vécues ne correspondent pas au fonctionnement des habitats partagés et les accepter peut être un risque de perturbation pour le collectif. Contrairement à l'Ehpad qui a été créé et dimensionné pour accueillir toutes les situations, les offres d'habitat partagé sont conçues avec un certain ADN, certains particularismes liés à leur genèse. Le BS est un outil de diagnostic de vie courante et non un bilan médical. Il croise des éléments liés au projet de vie, à la dynamique sociale, à la situation financière et aux besoins du quotidien (cf. 14 besoins fondamentaux), soit 82 points de données. Il permet de conclure à l'identification des offres d'habitat compatibles avec la personne et sa situation. Le bilan est remis au patient et à sa famille avec pour objectif d'être un outil du libre choix. Il souhaite clarifier ce que les personnes veulent, le rôle de chacun (famille, aidant, structure) et les capacités réelles pour s'intégrer dans le dispositif.

L'émergence et le renforcement d'offre de soins et d'accompagnement de proximité

Le modèle d'implantation relativement agile de l'habitat partagé (des petits sites ou petits lieux de vie pouvant être disséminés sur l'ensemble du pays), contribue à redessiner les contours des territoires, tant en termes sanitaires qu'en termes sociaux.

Il permet de :

- développer et mutualiser les services offerts pour les usagers, favorisant les synergies entre les différents acteurs du soin et de l'accompagnement et jouant en complémentarité avec d'autres services pouvant être développés dans un territoire de proximité dont l'échelle géographique peut varier selon sa nature : réseaux de villes, quartiers (lieux de socialités, services publics...)
- réduire les délais d'exécution de la réalisation de nouveaux accueils, du fait d'une taille de projets facilitant leur acceptabilité lors des demandes d'autorisation auprès des communes.

L'EXEMPLE DE LA PLATEFORME HAPI

Le groupe Caisse des Dépôts, le Réseau de l'habitat partagé et Accompagné (HAPA) et la Fondation des Petits Frères des Pauvres déploient la plateforme monhabitatinclusif.fr, destinée à faciliter et à structurer le déploiement de l'offre d'habitat API (Accompagné Partagé et Inséré) dans les territoires. Destinée aux porteurs de projets publics et privés, en appui des solutions soutenues par les collectivités, les contributeurs financiers, les partenaires institutionnels et l'ensemble de l'écosystème d'aide aux porteurs de projets, cette plateforme vise à assurer la promotion et le soutien des projets et des initiatives d'habitat API dans la vie locale, et cela, en tout point du territoire ; à orienter les porteurs de projets vers des partenaires à même de les financer ou de les accompagner pour fluidifier le montage ; à sensibiliser et former l'ensemble des acteurs en leur apportant une information utile et adaptée ainsi qu'à créer un outillage de mesure et d'analyse de l'impact de l'habitat API.



QUATRE LEVIERS D' ACTIONS POUR FAIRE DE L'HABITAT PARTAGÉ UN ACCÉLÉRATEUR D'UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PATHOLOGIES NEURO-ÉVOLUTIVES



LEVIER N°1

Faire de l'habitat partagé un amortisseur de choc du changement de domicile, en ouvrant la voie à une appropriation progressive du sujet de l'habitat

POURQUOI ?

Face à une question souvent minorée par les professionnels autant que régulièrement retardée par les personnes concernées et leurs proches, les caractéristiques de l'habitat partagé pourraient opportunément concourir à faire de l'habitat un des déterminants du parcours de soin. La perte d'autonomie et la solitude se renforçant mutuellement, la colocation permet ainsi de lutter contre la perte de lien social tout en contribuant à la prévention de la perte d'autonomie dans le cadre d'un logement ordinaire donc rassurant et stimulant. A ce titre, le modèle d'habitat partagé est en capacité à :

- limiter et retarder la perte d'autonomie de la personne en apportant les ajustements nécessaires de l'habitat au fur et à mesure des évolutions physiques et cognitives ;
- dédramatiser le changement de domicile pour les personnes et leurs proches, en leur permettant de mieux comprendre les différentes formules existantes et en leur donnant - dans la mesure du possible - des éléments utiles pour choisir et /ou devenir acteur ;
- permettre sur cette question un réel dialogue entre les professionnels de santé ou de l'accompagnement et les familles.

COMMENT ?

- ① **Création d'un outil diagnostic et panoramique**¹¹ permettant aux familles et au corps médical et socio-sanitaire d'évaluer les alternatives de prise en charge pour chaque individu et à chaque stade d'évolution de la maladie, en apportant une vision à 360° et graduée, en mettant en parallèle le parcours résidentiel et le parcours de soin. Cet outil pourrait être diffusé principalement par les généralistes, les gériatres et les acteurs de l'aide à domicile.
- ② **Constitution d'une banque de ressources pédagogiques utiles**, facilitant - à partir du sujet de l'habitat -, l'acquisition de bons réflexes de prévention (visant au recul des effets de la maladie), mais aussi le développement de démarches d'anticipation financière quant à la prise en compte de la dépendance (solutions existantes, possibilités d'accompagnement...).
- ③ **Création de cellules de coordination** permettant de faire le lien entre les différents besoins (identification / orientation...) sur le plan local et pouvant faciliter l'implication des familles dans le montage et la gestion des opérations (sur un mode de responsabilité partagée s'inspirant du modèle allemand).

EFFETS ATTENDUS

- ➔ Dédramatisation de la sortie du domicile
- ➔ Meilleure anticipation des situations
- ➔ Pédagogie autour du concept d'habitat partagé
- ➔ Meilleure préparation et engagement des familles

11. Il est ainsi imaginé un support cartographique numérique organisé selon un profil « théorique » de patients (situation personnelle / état de santé / contraintes et envies) et la présentation des caractéristiques (et des limites) des offres d'habitat les plus adaptées (descriptif, pictogrammes)



LEVIER N°2

Faire du modèle d'organisation de l'habitat partagé une source d'inspiration pour l'ensemble des pratiques d'accompagnement au domicile

POURQUOI ?

L'habitat partagé dispose d'une organisation propre à travers, par exemple, un dialogue continu et plus « formalisé » avec les proches aidants, un savoir-faire dans l'organisation/la coordination des offres de soins territoriales, des outils d'information communs aux différentes personnes impliquées dans la vie de l'habitat partagé, qui pourrait être diffusée auprès de l'ensemble des acteurs du parcours.

COMMENT ?

- ① **Investiguer les possibilités et capacités de l'habitat partagé à s'insérer dans la continuité des SSIAD** (Services de Soins Infirmiers À Domicile). A ce titre, les SSIAD sont intéressants car ils constituent un véritable rouage dans la prise en charge, disposent d'une connaissance territoriale et entretiennent des liens avec les services départementaux. Ils pourraient ainsi jouer un rôle de médiateur ou de coordination territoriale pour contribuer au développement de l'habitat partagé.
- ② **Étudier les conditions pour ouvrir les possibilités de répit et de courts séjours au sein de lieux d'habitat partagé.** Cela induirait des temps de pause pour les proches, tout en permettant de pré-tester le concept et donc aussi de favoriser la connaissance des offres. L'accueil devra néanmoins être envisagé avec une certaine précaution afin de ne pas perturber le fonctionnement du collectif en place, un bien commun qui peut s'avérer fragile. Une bonne intégration prend souvent du temps, ce qui n'est pas de prime abord facilement compatible avec un court séjour.
- ③ **Se servir de l'expérience de l'habitat partagé pour outiller les familles et les professionnels dans l'optimisation de leurs relations et la gestion de l'accompagnement au domicile** : diffusion de supports de bonnes pratiques, formation...

EFFETS ATTENDUS

- Fluidité dans les parcours
- Meilleure coordination des acteurs



LEVIER N°3

Développer une communication positive et pédagogique sur le sujet de l'habitat partagé pour renforcer son influence

POURQUOI ?

Évoluant dans un cadre de référence coincé en termes de représentation entre le modèle dominant de l'Ehpad et celui désirable du domicile « historique », il y a urgence à produire autour de l'habitat partagé une forme de récit enthousiasmant, mobilisateur et beaucoup plus largement partagé qu'aujourd'hui pour en favoriser l'image et la notoriété.

Pour l'heure, en dépit de travaux intéressants (études, valorisation presse, etc...), ce récit ne dispose pas d'une masse critique suffisante pour réellement émerger dans la sphère publique (et donc dans l'opinion).

COMMENT ?

- ① **Évaluer la pertinence d'une évolution de la terminologie « habitat partagé »**, permettant de clarifier et développer un langage propre et appuyer des messages forts : au rang des idées évoquées, le terme de « colocation », plus spontané et moins institutionnalisant, évocateur des notions de vivre ensemble (participer au projet de vie commun, être soutenu), d'accompagnement et de bienveillance, pourrait être plébiscité.
- ② **Soutenir des campagnes de promotion génériques massives** et de nature à susciter l'envie d'en savoir plus : publicité, témoignages, reportages télé... portées par l'ensemble des acteurs, dans le cadre d'une action collective.
- ③ **Objectiver les « apports utilisateurs » de l'habitat partagé** à travers la réalisation et la valorisation d'une étude de satisfaction d'ampleur (ou la consolidation d'études isolées ou orphelines déjà réalisées) au sein des structures d'habitat partagé, avec le concours des acteurs fédérés du secteur.

EFFETS ATTENDUS

→ Opérer un rattrapage en termes de notoriété et de perception

→ Passer de l'exceptionnel à l'ordinaire



LEVIER N°4

Consolider le potentiel de l'habitat partagé pour en faciliter sa pédagogie auprès des décideurs et financeurs publics et institutionnels

POURQUOI ?

Au regard de son caractère encore souvent perçu comme expérimental, il reste de nombreux efforts pour crédibiliser le modèle d'habitat partagé comme solution d'avenir (notamment à l'aune des transitions, telle que par exemple la requalification foncière) et bénéfique à l'ensemble des parties prenantes (apports allant au-delà du seul service rendu, comme le maintien de l'emploi et de la population locale ou la lutte contre les déserts médicaux...).

COMMENT ?

- ① **Recenser et rendre facilement disponibles les outils et méthodes d'évaluation existants**, tels que, par exemple, l'outil d'évaluation de la plateforme Hapi, de la Maison des Sages...
- ② **Mutualiser les études déjà réalisées, complétées le cas échéant par des données socio-économiques et d'impact** permettant d'enrichir les preuves de concept : organisation et pérennisation de l'offre locale¹².
- ③ **Se focaliser plus spécifiquement sur l'impact de l'habitat partagé en termes d'attractivité des métiers de l'aide et de l'accompagnement** : le renforcement et la consolidation des compétences, les actions de formation, les relations humaines de proximité, un rythme de travail qui permet un ajustement du temps accordé aux tâches de soin, la pérennisation des acteurs et de l'offre de soin locale.
- ④ **Réfléchir à la création d'une véritable Charte d'Engagement et de bonnes pratiques pour tout le secteur**¹³ qui fiabilise la qualité du service rendu. Dans une perspective où l'habitat partagé est appelé à se développer, elle permettrait de rassurer l'opinion et de garantir un niveau de prestation équivalent sur tout le territoire, quel que soit l'opérateur en charge du logement. De même, elle permettrait une formulation claire de typologie de locataires afin de veiller à la bonne marche de l'habitat collectif (limitations : entrées/sorties).
- ⑤ **Favoriser l'habitat partagé Intergénérationnel**, format bien placé pour adresser la fraction de la population de malades jeunes, encore très peu investie par les différents acteurs de santé et de l'accompagnement, d'autant plus que le montant de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est de nature à en faciliter l'accès.

EFFETS ATTENDUS

- Favoriser le développement de l'habitat partagé sur l'ensemble du territoire
- Diversifier les leviers de motivation et d'actions en faveur de l'habitat partagé

12. Sur ce point, la première étape franchie par CetteFamille en termes de mesure d'impact de ses habitats partagés (source à venir) pourrait constituer une direction intéressante à suivre.

13. Des acteurs s'intéressent déjà à cette question, comme par exemple CetteFamille dont la Charte comporte à ce stade plus de 20 critères ciblés.



UN PRÉALABLE : SOUTENIR UN VÉRITABLE CHANGEMENT D'ÉCHELLE EN CRÉANT UNE ONDE DE CHOC

La vocation première du groupe de travail n'était pas d'aborder la question du financement et du développement de l'habitat partagé au sein de la présente note. Ce sujet a toutefois traversé nos réflexions, mettant en avant des préalables nécessaires. Ils apparaissent comme prioritaires si l'on veut que les initiatives actuelles d'habitat partagé puissent conduire à une transformation profonde (accueillir un % significatif des 900 000 personnes cibles), dans un contexte de bouleversements structurels (évolution démographique, pénurie de ressources soignantes, contraintes de financement de la dépendance ...). Ils rejoignent les récentes conclusions du Rapport de l'IGAS insistant sur la nécessité d'opérer un véritable changement d'échelle dans le secteur (annexe 4 du rapport).

D'ores et déjà, des pistes ont été identifiées :

→ **Sur le plan territorial, créer des conditions favorables au déploiement de l'offre d'habitat partagé au niveau communal et départemental. Cela pourrait passer par :**

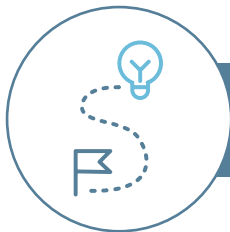
- ⊗ une régulation qui s'inspire du modèle allemand avec une logique de fixation plus locale des objectifs et des règles, reposant par exemple sur davantage de facilités dans les règles d'urbanisme et de construction ou une appréciation plus homogène des normes de sécurité incendie sur l'ensemble du territoire ;
- ⊗ la mise à disposition d'outils d'ingénierie de projet (notamment pour les petites communes) en distinguant les logiques de restructuration de l'existant de celles de la construction neuve, des modèles de baux emphytéotiques, des exemples de montages astucieux combinant investissement et exploitation tout en permettant un partage des coûts / bénéfices entre les parties (ex. : travaux d'un bâtiment communal financé par un opérateur avec en contrepartie une carence de loyer) ;
- ⊗ l'amélioration de la connaissance des phénomènes démographiques pour comprendre l'importance et l'urgence du développement d'une offre d'habitat adaptée ;
- ⊗ un travail en étroite collaboration avec les conseils départementaux pour lever les freins notamment liés aux normes et clarifier les typologies d'habitat afin de tenir les comptes des taux d'équipement des territoires.

→ **Sur le plan global, promouvoir un mode de pensée orienté vers le long terme pour transformer les organisations, ajuster le financement et stabiliser les conditions d'exercice. Il conduirait à :**

- ⊗ une évolution positive de l'Aide à la Vie Partagée - AVP qui deviendrait un socle pérenne pour les opérateurs et les citoyens ;
- ⊗ une évolution du niveau d'allocation attribuée par l'État aux bailleurs sociaux selon un pourcentage observé d'habitat partagé dans leur parc ;
- ⊗ des plans d'aide plus généreux pour les publics très dépendants, mais aussi la fin du critère d'âge conditionnant les aides qui crée des situations inégalitaires : aujourd'hui, une personne malade est considérée comme un adulte handicapé jusqu'à 60 ans et devient ensuite une personne âgée dépendante, cette différence de statut administratif engendrant des incidences fortes sur le niveau de prise en charge.

→ **Au point de vue du financement, lisser les charges d'investissement immobilier entre tous les acteurs à travers la création d'un fonds national dédié. Il pourrait à ce titre :**

- ⊗ faire l'objet d'un tour de table mixte (État via la Banque des territoires, collectivités territoriales, investisseurs immobiliers et bailleurs sociaux, acteurs de l'épargne solidaire...) intégrant le cas échéant l'épargne publique (Livret A, mesures de défiscalisation...) ;
- ⊗ reposer sur des logiques d'abondement incitatives, permettant d'assurer une base de financement nationale avec le cas échéant la participation au projet d'acteurs locaux ;
- ⊗ soutenir la diversification des montages financiers dans le cadre de la réalisation d'opérations.



CONCLUSION

Fort d'une tradition qui s'enracine dans le refus d'un habitat uniformisé, autant que dans l'audace de vouloir « habiter différemment », l'habitat partagé constitue peut-être aujourd'hui « l'évolution la plus notable, la plus prometteuse et la plus révolutionnaire des deux prochaines décennies¹⁴ » en matière de prise en charge du vieillissement et de la dépendance.

De fait, ce mode alternatif d'hébergement et d'accompagnement constitue une opportunité de sortir d'un choix binaire, entre l'Ehpad et le domicile, particulièrement attendue par nombre de nos concitoyens, tout particulièrement dans les territoires ruraux.

Quelles que soient les contraintes réglementaires et de financement inhérentes à son développement, il peut d'ores et déjà être envisagé comme une source d'inspiration puissante et capable de laisser une empreinte durable dans nos façons individuelles et collectives d'apporter des solutions innovantes aux personnes concernées.

C'est particulièrement vrai s'agissant des pathologies neuro-évolutives pour lesquelles l'habitat partagé constitue une forme de rôle modèle des parcours de soins et de vie de demain, l'expérience qui y est développée et l'organisation mise en œuvre faisant naître autant de leviers durables d'amélioration à toutes les étapes du processus d'accompagnement.

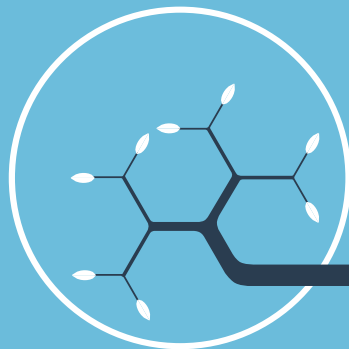
Tirer pleinement parti de ces potentialités de véritable *Game Changer* s'inscrit dans une perspective de long terme, invitant à ne négliger aucune piste d'expérimentation et à capitaliser de façon résolue sur celles en cours ou à venir, ainsi qu'à consentir aux investissements que réclament la situation.

Ceci doit nous inviter à une mobilisation résolue de l'ensemble des parties prenantes : les pouvoirs publics bien-sûr, les acteurs sanitaires et médico-sociaux, mais aussi des patients et des familles vis-à-vis desquelles une réelle pédagogie est et sera nécessaire.

QUELQUES RÉFÉRENCES

- ➔ Rapport IGAS : Évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-des-dispositifs-specialises-de-prise-en-charge-des-personnes.html>
- ➔ Rapport : « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! » - Denis Piveteau et Jacques WOLFROM (rapport sur l'habitat inclusif) https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2020_06_rapport-habitat-inclusif.pdf
- ➔ Rapport Libault « Grand âge et autonomie » <https://www.vie-publique.fr/en-bref/268954-rapport-libault-comment-reformer-la-politique-du-grand-age>
- ➔ Avis du CESE « La prévention de la perte d'autonomie liée au vieillissement » <https://www.lecese.fr/actualites/prevention-perte-autonomie-vieillessement-cese-adopte-avis>
- ➔ Rapport de la Fondation Médéric Alzheimer « Vivre dans une colocation Alzheimer : toute une communauté pour prendre soin » - Nov 2023 <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2024/01/rapport-final-emicite-novembre-2023.pdf>


14. « Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations », mai, 175 p.



Cercle Vulnérabilités et Société

www.vulnerabilites-societe.fr

Contact : team@vulnerabilites-societe.fr

Suivez-nous sur   

Les structures membres du Cercle Vulnérabilités et Société,
engagées dans la réflexion et l'action pour *faire de la vulnérabilité une force !*



LA PRÉSENTE NOTE DE POSITION N'ENGAGE PAS INDIVIDUELLEMENT CHAQUE MEMBRE DU CERCLE V&S