



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

Auteur: Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue, responsable de projets Fondation Médéric Alzheimer
Adresse e-mail : ngatcha-ribert@med-alz.org

TABLE DES MATIERES

Table des matières	1
Sigles	3
Introduction : L’habitat de demain devenu habitat d’aujourd’hui ?	4
Contexte	4
Alzheimer et habitats.....	5
Objectifs du rapport	6
Point de méthode et plan du rapport	6
I/ Retour historique sur les habitats alternatifs : depuis « l’hébergement » vers « l’habitat »	8
II/ L’intérêt croissant des pouvoirs publics.....	10
Au niveau des textes de lois	10
Les rapports parlementaires et ministériels.....	10
Les rapports et études d’organismes étatiques ou de directions administratives.....	24
III/ Enseignements	30
Enseignements tirés du monde du handicap	30
Impacts de la crise sanitaire du Covid-19.....	32
IV/ Face à de nouvelles aspirations, les EHPAD s’adaptent et s’ouvrent sur leur environnement.....	36
Interroger la demande.....	36
Adaptations et ouverture	37
V/ Les habitats alternatifs remarquables à l’étranger	40
En Allemagne : les colocations et les quartiers	40
Au Québec	44
VI/ Classifications/typologies existantes et intéressantes pour notre approche spécifique Alzheimer	45
Typologies	45
Panorama des lieux de vie	47
VII/ Enjeux qui transparaissent dans la littérature	48
1/ Le logement, une question identitaire et de citoyenneté pour les individus vieillissants	48
2/ La question de la politique du « maintien à domicile le plus longtemps possible »	49
3/ Les habitats intermédiaires : des valeurs mises en avant	51
4/ Les raisons des stratégies de mobilités résidentielles des personnes âgées.....	52
5/ Une question de territoires et donc d’acteurs territoriaux	55
6/ Les freins au développement de ce type d’habitats.....	56
L’accessibilité économique.....	56
Les difficultés du vivre ensemble	57
La complexité de la mise en place (ingénierie)	59
Le caractère « expérimental » des initiatives.....	59

Avoir du temps et l'énergie nécessaire.....	59
7/ Approches critiques.....	60
VIII/ Prolongements et perspectives.....	62
Pour ne pas conclure.....	66
Annexes.....	69
Personnes rencontrées et conférences, colloques, webinaires suivis	69
Panorama des différents lieux de vie	70
L'approche du panorama de la Fondation et quelques réalisations en France.....	71
Bibliographie	81

SIGLES

APA	Allocation personnalisée d'autonomie
API	Habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie sociale
ARS	Agence régionale de santé
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CNAV	Caisse nationale de l'assurance vieillesse
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DGCS	Direction générale de la Cohésion Sociale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendances
EMS (Suisse)	Etablissements médico-sociaux
PUV	Petites unités de vie

INTRODUCTION : L'HABITAT DE DEMAIN DEvenu HABITAT D'AUJOURD'HUI ?

Si le domicile (et le soutien à domicile) et l'EHPAD sont des lieux de vie bien connus des personnes âgées et du grand public, aujourd'hui plusieurs alternatives existent et tendent à voir leur nombre croître : depuis l'accueil familial jusqu'à l'habitat groupé en passant par l'accueil temporaire et les colocations Alzheimer, les formules tendent à se diversifier, plus ou moins adaptées aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Le thème de l'habitat est aussi à présent l'objet de nombreux rapports de politiques publiques. Les pouvoirs publics et les acteurs politiques et administratifs s'emparent en effet de la question, contribuant ainsi à une forme de reconnaissance des nouveaux types d'habitats, même si des questions se posent encore.

Ces nouveaux lieux montrent l'inventivité des acteurs (les colocations Alzheimer, les villages Alzheimer, voire même des *tiny houses*, etc.). Mais l'adaptation des lieux existants (comme l'ouverture des EHPAD) exprime également la créativité de ces lieux souvent stigmatisés et surtout des acteurs qui y travaillent ou y interviennent mais aussi de leurs usagers. En outre, certaines de ces structures existent depuis peu de temps (la maison des sages, la maison des cultures) quand d'autres ont été créées depuis bien plus longtemps, nous pensons aux habitats groupés du Morbihan ou aux béguinages dans le Nord de la France par exemple. De nouveaux acteurs sont également partie prenante de la question, nous pensons à la création de collectifs tels que le Collectif « Habiter Autrement », créé en 2012, qui regroupe différents acteurs du champ comme les Petits Frères des Pauvres et l'association Monsieur Vincent.

L'enjeu principal de ce rapport est donc de comprendre, face au « foisonnement actuel d'initiatives et de nouvelles formes d'habitat dans la vieillesse » (Labit, 2021), ce que recourent ces habitats alternatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et surtout les différents enjeux, nombreux, qui se posent en 2021.

CONTEXTE

Avec la question devenue centrale de la citoyenneté des personnes malades mais aussi des personnes âgées, il faut souligner que le contexte a fortement évolué. Il est amplement convenu aujourd'hui que la parole des premiers concernés doit primer (avec la notion *d'empowerment*). Le paradigme de la société inclusive devient ainsi aujourd'hui dominant, soutenant l'idée qu'il est nécessaire d'adapter la société aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il est aussi à relever que l'état d'esprit des « boomers » n'est plus celui de la génération précédente. En raison de leur aspiration générale à la liberté et à l'autonomie, cette génération des soixante-huitards ne voulait déjà pas finir ses jours en

EHPAD, mais cette tendance s'est amplifiée semble-t-il avec la pandémie du covid-19. Aujourd'hui on se rend compte que le modèle des Ehpads n'est plus celui qui est attendu. Ainsi, même si les EHPAD continueront à répondre à des besoins spécifiques, on voit poindre de nouvelles formes d'habitats dans la vieillesse, plus participatives et solidaires, dans un environnement mouvant. Comme l'indiquait Pascal Dreyer, coordinateur d'un numéro de *Gérontologie et Société* portant sur l'habitat, « Vivre chez soi, c'est vivre au sein de plusieurs échelles d'espaces et de temps, intimement mêlées » (Dreyer, 2017). Le sentiment d'appartenance à un territoire est en outre crucial pour les personnes âgées.

ALZHEIMER ET HABITATS

Depuis les années 2000, un certain nombre d'initiatives se développent en la matière pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et plus particulièrement depuis 2010. On aurait pu s'attendre à ce qu'il existe de nombreuses réflexions sur les lieux de vie (ou d'envie) des personnes ayant ou commençant à développer des troubles cognitifs et de leurs proches. Or, comme l'a montré la 4^e journée du collectif Alzheimer Ensemble, le 14 décembre 2021, il n'en est rien : Il semble que le sujet Alzheimer et habitats soit une véritable problématique, pourtant malheureusement encore trop rarement abordée en tant que telle et souvent au mieux au détour de rapports ou d'études beaucoup plus vastes, s'inscrivant dans ce qui est encore une dynamique sociale en construction. Les écrits et les rapports abordent en réalité plus largement les enjeux de la vulnérabilité ou du handicap mais il est rarement fait mention du moment où se fait jour un diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou bien encore lorsque les troubles cognitifs progressent.

Plusieurs auteurs d'études remarquent que si l'anticipation de certaines difficultés physiques est généralement présente, c'est beaucoup moins fréquemment le cas des troubles cognitifs (Dreyer, 2017). Il semblerait que l'on se prépare à l'arrivée de la mort, mais peu de trace ou d'évocation des troubles cognitifs (CNAV, étude AMARES).

Ne serait-ce pas ici qu'il y aurait matière à agir et à soutenir les personnes à risque de vulnérabilité (par exemple au moment de leur diagnostic) et leurs aidants éventuels ? N'y a-t-il pas moyens d'anticiper à minima la situation qui comporte des risques non négligeables de survenir et ce même si l'on sait qu'il est difficile de quitter son logement que l'on habite parfois depuis plusieurs décennies ?

On peut souligner avec Rapegno et Bertillot que la définition et le périmètre des dispositifs innovants sont loin d'aller de soi et posent question : les termes utilisés se révèlent polysémiques, et les catégories sont fluctuantes et bien souvent poreuses (Rapegno & Bertillot, 2019). Du point de vue du vocable utilisé, nous ne nous focaliserons pas, par choix, sur le thème de l'habitat dit inclusif qui répond

à différents critères légaux depuis la loi ELAN, mais plutôt sur le terme d'**habitats alternatifs**, au domicile et à l'EHPAD, ainsi que sur tous les habitats qu'ils soient médico-sociaux ou de droit commun. En effet, le terme « d'habitats intermédiaires » pourrait laisser penser que ce genre d'habitats est pensé de façon transitoire (avant l'entrée en EHPAD) alors qu'à notre sens, c'est l'inverse qu'il faudrait envisager : trouver un nouveau logement (ou garder son logement) qui accueille une personne malade (et quel que soit le stade de sa maladie et ses conséquences) véritablement jusqu'à la fin de sa vie, et non « tant que cela est possible ».

OBJECTIFS DU RAPPORT

Ce rapport a pour objectifs en premier lieu d'apporter une meilleure connaissance de la littérature sur le sujet et de mieux comprendre les enjeux principaux concernant les habitats alternatifs pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches ; En second lieu de repérer les dispositifs et les structures innovantes et d'explorer les différentes solutions d'habitats existantes ; En troisième lieu, de permettre à la FMA de bâtir sa position sur le sujet, en s'appuyant notamment sur le groupe de travail établi dans le cadre du collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir¹. Enfin ce rapport constitue une base sur laquelle s'appuyer en 2022 afin de déterminer les pistes à envisager pour bien répondre aux besoins et aux attentes des différents acteurs partie prenante.

POINT DE METHODE ET PLAN DU RAPPORT

Ce rapport s'est appuyé sur le regard de plusieurs personnes (experts du domaine), sur une recherche bibliographique visant à réaliser un état de l'art problématisé (basé sur différents articles scientifiques, des ouvrages, des rapports et des articles de presse en fonction de la veille réalisée au fil de l'eau) ainsi que sur des compte-rendu de conférences, de colloques et de webinaires auxquels nous avons assistés. Nous avons également établi un panorama (en annexe), qui nous a aidé à structurer la rédaction de ce rapport et à en clarifier le périmètre.

Le rapport se structure ainsi :

1/ Histoire des habitats alternatifs

2/ L'intérêt croissant des pouvoirs publics

¹ Le Collectif, créé à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, rassemble l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des départements de France, l'association France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie et l'Union Nationale des Associations Familiales. La démarche du Collectif s'appuie sur deux piliers : des rencontres territoriales et une plateforme digitale.

3/ Les enseignements tirés du monde du handicap et de la crise du covid-19

4/ L'ouverture des EHPAD

5/ Quelques expériences d'habitats alternatifs remarquables à l'étranger

6/ Classifications/typologies existantes et intéressantes pour notre approche spécifique Alzheimer et le panorama des différents lieux de vie

7/ Les grands enjeux qui se posent

8/ Prolongements possibles et perspectives

La problématique de l'habitat et de l'hébergement des personnes âgées a beaucoup évolué en l'espace de quelques décennies. En particulier l'habitat inclusif est « une idée qui n'est pas nouvelle » (Eynard, Cerèse, Charras, 2020). Le contexte et le dispositif gérontologique ont eux-mêmes beaucoup changé (Argoud, 2006). D'après Dominique Argoud, dans les années 80 et 90, les initiatives relevaient en réalité de « 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 (promue dans les années 80 et 90 par la Fondation de France) 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 individus vieillissants (et pas seulement aux personnes âgées dépendantes). Les appellations furent diverses : domiciles collectifs, cantous, logements regroupés, appartements d'accueil ... Ces unités se sont fédérées dans les années quatre-vingts 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, Collectif « Habiter Autrement », 2017).

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 le déracinement et l'exil en territoire inconnu, contre la banalisation des espaces, contre le désinvestissement matériel et le désintérêt affectif, contre la prise en charge complète et l'infantilisation, contre les prises en charges parcellaires et successives, contre les déplacements successifs et la négation de l'accompagnement jusqu'à la mort. Beaucoup de ces unités furent créées *ex nihilo* (Argoud, 2006).

Depuis plusieurs décennies, de nombreux acteurs ont dénoncé la dichotomie entre domicile et hébergement (Argoud, 2011). 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-foyers² 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 à la vie

² Renommés « résidences autonomie » depuis la Loi d'adaptation de la société au vieillissement

sociale environnante. 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 (Argoud, 2011). 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 » (pour reprendre le slogan des petites unités de vie des années 80 (Collot et al. 1984 dans Argoud, 2011).

Pour Argoud, ces initiatives bénéficient de l'alliance conjoncturelle entre des promoteurs, des élus préoccupés d'apporter des réponses et des personnes âgées recherchant des alternatives. Mais elles peuvent avoir un effet pervers en risquant de renforcer le fossé existant entre les deux pôles :

« En devenant un référentiel de plus en plus structurant de l'action publique, elle accroît une représentation sociale duale entre, d'un côté, 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 » (Argoud, 2011).

Tournons-nous à présent vers l'approche des pouvoirs publics puisque l'Etat a choisi ces dernières années, que ce soit à travers des rapports de politiques publiques ou d'études d'administrations centrales (DGCS, CNSA), de s'impliquer dans ce champ et d'apporter sa contribution à la structuration du champ de l'habitat alternatif ou inclusif.

II/ L'INTERET CROISSANT DES POUVOIRS PUBLICS

L'habitat et les parcours résidentiels constituent un enjeu des politiques publiques, que ce soit à travers des lois, des rapports de parlementaires, de directions centrales (DGCS) ou d'organismes étatiques (CNSA, CCNE...). Certaines de ces publications portent spécifiquement sur l'habitat (notamment sur l'habitat dit inclusif) tandis que d'autres ont une approche plus générale, qui ne contient qu'un chapitre, parfois qu'une section portant sur le thème de l'habitat, y compris inclusif. Fréquemment, les besoins spécifiques des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ne sont pas ou très peu abordés. Quelques rares exemples sont donnés, les plus cités étant le village Alzheimer de Dax et la colocation Alzheimer de Buc.

AU NIVEAU DES TEXTES DE LOIS

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 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 de 2018**, inscrite dans le code de l'action sociale des familles (CASF) définit l'habitat inclusif : « A 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. Néanmoins si la législation permet une forme de reconnaissance, elle ne répond pas à toutes les questions face à ce foisonnement qui s'apparente de plus en plus à un « empilement de dispositifs » (intervention d'Anne Labit, sociologue, séminaire « *Penser les vieillesse* », ULB, 2021).

LES RAPPORTS PARLEMENTAIRES ET MINISTERIELS

Le **Plan Maladies Neurodégénératives (PMND 2014-2019)**, qui ne porte donc plus uniquement sur l'enjeu de la maladie d'Alzheimer comme les trois Plans Alzheimer, comporte une mesure (mesure 19)

visant à diversifier l'offre d'habitat adaptée aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Le PMND fait seulement référence à l'étude nationale lancée par la DGCS, alors en cours et dont les résultats sont alors attendus afin d'identifier, quantifier et de localiser ces formes alternatives d'habitats (que nous évoquerons plus avant).

L'évaluation du PMND réalisée par Alain Grand et Yves Joannette 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 ».

Soulignons que la feuille de route MND 2021-2022 ne fait pas de l'habitat un thème de travail.

A partir de septembre 2017, plusieurs rapports ont paru sous la houlette de députés ou de sénateurs.

La **mission flash menée sur les EHPAD par Monique Iborra**, député LREM, s'est terminée en septembre 2017. Elle 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, la députée fait différents constats, notamment celui d'un changement de la population des EHPAD, les personnes ayant dorénavant en moyenne plus de 85 ans, leur temps de séjour est en moyenne de deux ans et demi, elles présentent des pathologies multiples, des complications de maladies chroniques, et souffrent pour certaines d'entre elles « de troubles du comportement, notamment liés à la maladie d'Alzheimer ». Pour la députée :

« Si l'on doit faire en sorte que l'EHPAD soit un « lieu de vie dans lequel on soigne », il devient en réalité de plus en plus un « lieu de soin dans lequel on vit ». Cependant, les usagers et les familles attendent qu'un équilibre soit maintenu entre l'accompagnement et le soin. »

Elle interroge :

« Faut-il rester sur le modèle des EHPAD tel qu'il existe aujourd'hui ? Peut-être faudra-t-il faire le choix de continuer à mettre l'accent sur le maintien à domicile et sur le développement de

l'habitat inclusif, et, parallèlement, assumer de créer de nouvelles structures relevant réellement du sanitaire, plus proches des unités de soins longue durée ».

Comme annoncé dans ce rapport, ce dernier a été suivi d'un rapport d'information beaucoup plus vaste de 105 pages, réalisé avec la **députée LFI Caroline Fiat**, qui comporte à la différence du précédent des **visites sur le terrain d'établissements** en France, aux Pays-Bas (village hollandais) et au Danemark. Les députées recommandent notamment, suite à leur visite au Danemark 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.

Le rapport de la concertation Grand âge et autonomie ou **rapport Libault paru en mars 2019** est un rapport rédigé par Dominique Libault, haut-fonctionnaire, avec la contribution d'un panel de professionnels de la longévité qui émet 75 propositions. Par lettre de mission en date du 17 septembre 2018, le Premier ministre avait demandé à Dominique Libault de conduire une concertation et de faire des propositions de réforme, notamment dans la perspective d'un projet de loi. Le 1er octobre 2018, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé lançait une vaste concertation nationale « Grand âge et autonomie » qui s'est achevée en février 2019. Vivre chez soi, à domicile ou en établissement, est réaffirmé comme un leitmotiv des politiques publiques en matière d'habitat :

« Le défi consiste à concrétiser 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. Cette priorité accordée au domicile exige de répondre à la fragilité économique des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Ce nouveau modèle suppose également, car la vie à domicile présente également des risques, en particulier des risques d'isolement, **de sortir d'un choix binaire entre l'Ehpad et le domicile, en développant des formes alternatives et accessibles de prise en charge : résidences autonomie, accueil familial, accueil temporaire, accueil de jour, habitat intergénérationnel et inclusif notamment.** Cela suppose enfin de repenser l'Ehpad. Si l'Ehpad peut souvent faire figure aujourd'hui de repoussoir, des expériences innovantes et encourageantes montrent que la vie en établissement peut être heureuse ».

Le rapport indique comme exemple « de nombreuses initiatives qui témoignent de la capacité d'innovation du secteur », le **village Alzheimer de Dax** alors en construction, qui permettra, est-il indiqué, l'accueil de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Il cite également comme

initiative le **développement d'habitat inclusif** et de liens entre structures d'accueil des personnes âgées en perte d'autonomie et personnes valides :

« Le Village des Aubépins, à Maromme (Seine-Maritime) propose ainsi un habitat (EHPAD) ouvert sur la cité avec des commerces notamment (coiffeur, brasserie etc.). La résidence Thérèse Vandevannet Haubourdin dans le Nord mutualise ses moyens avec l'EHPAD et le CLIC de la même ville, dans le cadre du forfait autonomie. Cela a permis de recruter un ergothérapeute pour une mission d'adaptation des logements, aussi bien dans le cadre du domicile, que de la résidence autonomie et de l'EHPAD ».

S'il est constaté que les « modes d'hébergement alternatifs montent lentement en puissance », 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 ». À titre d'exemple, selon l'étude de l'ANAH de 2013, seuls 6 % des logements sont adaptés à la dépendance. Comparé aux pays d'Europe du Nord, le rapport est 2 à 3 fois moindre (12 % en Allemagne et au Danemark, 16 % aux Pays-Bas). La **prise en compte du grand âge dans les politiques publiques de proximité, dans une logique de société inclusive, demeure insuffisante** pour Libault. De l'ordre de 240 projets avaient été identifiés dans 48 départements début 2017. Ce nombre, tout en étant significatif au regard du caractère récent de cette offre, demeure relativement faible, comparé aux 2 300 résidences autonomie et 620 résidences services seniors.

Il est proposé d'appuyer le développement de l'habitat inclusif. Il est par ailleurs proposé d'évaluer la mise en œuvre du forfait logement inclusif d'ici fin 2021 par le Conseil de l'âge. Cette évaluation porterait également sur la nécessité de pérenniser l'observatoire de l'habitat inclusif, voire de l'élargir avec la création d'une cellule nationale d'appui et de soutien à la création de projets d'habitats inclusifs, et étudierait la faisabilité d'un cahier des charges type pour les différentes formes d'habitat inclusif ».

Il est aussi indiqué qu'un des objectifs est de « développer des modes d'habitats intermédiaires pour les personnes âgées plus autonomes ». Ce qui peut interroger : quid pour les autres, qui seraient moins autonomes ?

« Les limites du maintien au domicile « historique » de la personne âgée sont connues : risque d'isolement, intensification de la sollicitation des proches aidants, inadaptation du logement aux limitations de la mobilité, difficulté de coordination des intervenants. Le respect de la liberté de choix de la personne suppose d'offrir des alternatives au domicile et à l'EHPAD. Pour cela, un accent fort doit être mis sur le développement d'habitats groupés (résidences autonomie, résidences services, habitat inclusif et intergénérationnel) pouvant proposer des services collectifs (restauration, loisirs, blanchisserie, etc.) et organiser une mixité sociale ou

intergénérationnelle. Le développement de cette offre passe d'une part par le développement des résidences services, d'autre part par celui des logements financés par les fonds du logement social. Enfin, des formes innovantes et expérimentales d'habitat mixte (colocation, habitat intergénérationnel, etc.) doivent être soutenues. Trois mécanismes principaux peuvent être activés : L'article 20 de la loi ASV a ouvert la possibilité pour les bailleurs sociaux d'attribuer en priorité à des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap des logements construits ou aménagés spécifiquement (à hauteur de 70 % des ensembles construits); 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 (CASF). Un forfait habitat inclusif a été créé; Les résidences autonomes peuvent être financées par des prêts locatifs sociaux (PLS) ».

Dominique Libault veut créer enfin un guichet unique qui informerait le grand public notamment sur les habitats intermédiaires :

« Le guichet unique dans les territoires et le portail numérique www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr devraient délivrer des informations générales sur les dispositifs mais également sur la qualité des services à l'image du service « nursing home compare » sur www.medicare.gov aux États-Unis par exemple. Il serait également chargé de délivrer des informations de proximité en répertoriant l'offre au sens large, y compris les formes intermédiaires d'habitat ».

Le rapport de Denis Piveteau, Conseiller d'Etat et Jacques Wolfrom, président du comité exécutif du groupe Arcade, sur l'habitat inclusif (juin 2020), intitulé *Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous !*, et remis au Premier ministre en juin 2020 est LE rapport qui a mis à l'honneur l'habitat inclusif, autrement appelé API : accompagné, partagé et inséré dans la vie locale. Les auteurs, suivant la mission qui leur a été confiée, devaient proposer une « stratégie nationale pour le déploiement à grande échelle de l'habitat inclusif ». Les auteurs proposent douze idées pour l'action qui favorisent le développement de l'habitat inclusif, dont une axée sur la mise en place d'une nouvelle aide individuelle : l'aide à la vie partagée (AVP).

Dans leur introduction, les auteurs mettent l'accent sur les difficultés à surmonter :

« Le choix d'une vie partagée, pour se soutenir et soutenir d'autres dans leur vie sociale et citoyenne de personnes vulnérables, est une démarche que ne regrettent pas ceux qui la vivent, mais qui a son lot d'embûches, de conflits à surmonter, de ténacité nécessaire. Trop

d'énergie se déploie sur le moindre projet pour surmonter le fait qu'il ne tombe, en général, « dans aucune case » administrative. C'est pour cela qu'il faut appuyer ceux qui s'y engagent, dans l'intérêt de toute la société. Et le faire avec des instruments opérationnels, qui regardent les réalités en face ».

L'habitat « Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale » (API), a pour projet, est-il indiqué, de permettre de « vivre chez soi sans être seul », en organisant, dans des logements ordinaires aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille, une solidarité de type familial, sécurisées en services, et ouvertes sur l'extérieur. Le rapport ne vise toutefois pas à définir un périmètre aux habitats inclusifs ou API. Mais si le « centre du cercle » des projets API est ainsi bien défini et de manière relativement consensuelle, il faut être prudent avant d'en tracer une « circonférence », qui délimiterait quel type d'habitat en fait partie et quel type en est exclu. Il existe d'ailleurs, d'ores-et-déjà, un grand nombre de dispositifs qui approchent, de plus ou moins près, tout ou partie des « valeurs » d'un habitat API. Et certains ont pu, parfois de manière dérogatoire, servir déjà de cadre juridique aux « habitats inclusifs » qui incarnent aujourd'hui la logique API sur le territoire.

En conséquence de quoi le rapport écarte l'approche qui aurait consisté à poser d'abord une définition juridique du « logement inclusif » (ou API), pour en déduire l'ensemble des aides ou dispositifs qui lui seraient applicables. Il propose, en renversant la logique, de mettre en place une « boîte à outils » d'aides financières, de facilités juridiques ou d'appuis techniques, qui seront mobilisables par un projet d'habitat « accompagné, partagé et inséré dans la vie locale », dès lors que ce projet remplira les conditions propres à « l'outil » financier, juridique ou d'appui technique qui est sollicité.

Les logements API sont une **troisième voie** :

« I. Les différentes formes d'habitat partagé sont, d'abord, des domiciles ordinaires, Ils traduisent le choix de vivre dans son logement au lieu d'opter pour le mode de vie collectif que propose un établissement (type foyer de vie ou EHPAD). Les personnes âgées et celles qui vivent avec un handicap partagent ainsi, seules ou en famille, les mêmes immeubles ou résidences que les personnes « valides », voire partagent avec elles leurs espaces de vie quotidienne.

II. Mais un habitat partagé ne peut pas répondre à ce qu'on attend de lui s'il est seulement « ordinaire ». Car s'il prend appui sur les capacités d'autonomie des personnes vulnérables, c'est en organisant, entre elles, avec elles et autour d'elles, tous les éléments d'accompagnement nécessaires pour que ces capacités puissent s'exprimer.

III. Il faut dépasser – même si elle est commode – l'approche consistant à définir l'habitat partagé comme une sorte « d'entre-deux », qui serait à mi-chemin du logement ordinaire et de l'établissement médico-social. Car une grande partie des obstacles auxquels se heurte un projet de vie « accompagné, partagé et inséré dans la vie locale » (API) tient à ce que, tout en se rattachant essentiellement à un mode de vie à domicile, il dessine en réalité **une sorte de troisième voie** ».

Pour les rapporteurs, l'habitat API ne surgit pas « contre » ce qui l'entoure, comme s'il s'agissait d'un contre-modèle. D'abord parce que les frontières sont floues : il y a des formes d'habitat, même qualifiées de médico-sociales, qui côtoient le champ de l'habitat API.

Un des fils conducteurs est de partir du logement, plutôt que du handicap ou du grand âge.

« C'est peut-être là le point le plus fondamental : habiter, dans un même bourg, un même quartier, en mixité d'âges, de situations sociales et d'état de vie ou de santé, est une aspiration partagée par beaucoup et qu'il faut encourager. L'habitat API y répond, parce que ce sont des logements mêlés à d'autres logements. C'est une forme de vie privative parmi d'autres, qui a seulement pour caractéristique d'être vécue à plusieurs, avec des espaces et des temps partagés. Elle peut d'ailleurs être souhaitée dans toute situation de vie, même si, évidemment, elle rencontre de manière plus aiguë des attentes propres aux personnes âgées ou à celles qui vivent avec un handicap. En d'autres termes, l'habitat API est un habitat pour tous mêlé à d'autres habitats pour tous, qui vient rencontrer très particulièrement les situations de perte d'autonomie. D'où des propositions qui expriment le droit commun du logement.

Le rapport passe en revue les douze principaux freins exprimés identifiés au développement de l'habitat inclusif, et formule pour chacun une série de propositions concrètes. Et les freins ne manquent pas.

Le « frein » exprimé	Les idées pour l'action	Point
Manque de sécurité dans le long terme. Crainte des administrations d'un contrôle moins efficace	Le recours à une personne morale, Porteuse du Projet Partagé (Personne « 3P ») Lui permettre d'accéder à une « certification »	1
Habitants qui n'ont pas les moyens de financer les fonctions de régulation de la vie collective	Créer un droit individuel : l'Aide à la vie partagée (AVP)	2
Difficulté de financer des projets de logements API	Un fonds territorial d'investissement dans le logement API Un prêt aidé spécifique	3
Nécessité de sécuriser à la fois le prix du logement (loyer) et les coûts de gestion de la « vie partagée »	Fusionner la convention APL et la convention qui prévoit le service de la personne 3P	4
Coûts d'entretien et de fonctionnement des « espaces communs »	Facturation possible par le bailleur des coûts des espaces partagés Majorer l'APL comme en logement-foyer	5
Mobiliser des fonciers en zone urbaine tendue	Optimiser l'occupation du logement social par des transformations en logements API	6
Diversité des compétences à mobiliser sur de petits projets	Un pôle de ressources national Un réseau de « Communautés territoriales » Une « boîte à outils de soutien aux petits projets »	7
Les tensions sur l'offre de services d'aide à la personne	Faire de l'habitat API un instrument d'attractivité des métiers de l'aide à la personne	8
Difficulté à mobiliser le système sanitaire et médico-social	Faire du déploiement de l'habitat API un soutien à la transformation de l'offre médico-sociale	9
L'absence de « pilote » au niveau local, le manque de visibilité à moyen terme	Consolider le rôle de la « Conférence des financeurs » Planification stratégique inscrite dans le PLH et le plan départemental de l'habitat (PDH)	10
La crainte des surcoûts importants	Suivi des effets financiers et des transferts de coûts, avec consolidation nationale (CNSA)	11
Absence d'impulsion nationale	CNSA opérateur national de « maîtrise d'œuvre » de l'habitat des personnes âgées et handicapées	12

L'objectif des rapporteurs est d'atteindre un objectif de 150 000 personnes occupant ces logements en 2030.

En décembre 2019, **Audrey Dufeu-Schubert, députée de Loire-Atlantique**, a rédigé un rapport sur l'âgisme à la demande du premier ministre et comme suite également au rapport Libault qui préconisait une mission parlementaire sur le sujet. La députée rappelle que « la première des libertés, c'est de pouvoir occuper un domicile choisi et accepté. La question du logement n'est pas simple car il ne suffit pas d'être logé chez soi pour vivre et ressentir une situation d'inclusion sociale ». Elle propose donc 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.

Trois propositions concernant l'habitat sont émises par la députée. Une première propose la mutualisation de l'APA avec la PCH pour un habitat partagé.

« L'un des modèles les plus aboutis d'habitat inclusif consiste en des logements collectifs hébergeant une dizaine de personnes conciliant domicile et individualisation des conditions et mode de vie. Pour garantir une présence constante 24 heures sur 24, divers protagonistes de ce type de formule qui présente l'avantage de respecter la liberté et le rythme des individus revendiquent la possibilité de mutualiser des aides attribuées sur des bases individuelles : telles que la PCH et l'APA. Je faisais référence précédemment à la nécessité de rendre agile notre système pour laisser place aux innovations organisationnelles : nous y sommes ! La législation doit évoluer et les pouvoirs publics doivent accorder cette souplesse sous réserve que la demande émane des individus eux-mêmes. »

Une deuxième mesure proposée par Audrey Dufeu-Schubert est de favoriser les logements intergénérationnels, qui permettent de répondre à la précarité étudiante d'une part et à l'isolement de certaines personnes âgées d'autre part. Elle propose la création d'une charte de logement intergénérationnelle personne âgée/étudiant ainsi que l'exonération fiscale du revenu locatif ou sous-locatif, inférieure ou égale à 50% du montant des APL étudiants, perçu par la personne âgée

« Faire converger ces disparités et réconcilier les générations via le logement permettrait d'apporter une réponse rapide à la fois à la question de l'offre et du coût des logements étudiants tout en prévenant du sentiment d'isolement social des aînés. Les ministères de l'enseignement supérieur et du logement pourraient travailler à l'élaboration d'une charte intergénérationnelle du logement et la mise à disposition d'un contrat type de location et/ou de sous location d'une chambre étudiante ouvrant droit à une non-imposition du revenu locatif perçu par la personne âgée pour sa résidence principale dès lors que le montant du loyer

n'excède pas 50% du montant des APL perçues par les étudiants. Cette solidarité autour du logement serait bénéfique autant pour les étudiants qui bénéficieraient d'un prix de logement inférieur à l'APL perçue, que pour les personnes âgées qui pourraient ainsi bénéficier d'un petit revenu locatif non imposable, tout en leur apportant le réconfort et la réassurance d'une présence à domicile.

Enfin, pour la députée, « l'approche domiciliaire doit également être développée à partir de, mais aussi en EPHAD. Dans ce cadre, les EPHAD pourraient devenir des lieux ressources de proximité. Ils exporteront l'expertise gériatrique et ses prestations jusqu'au domicile des personnes âgées ainsi que sur les lieux d'habitat inclusif ». Et dans la mesure où le développement d'habitats inclusifs et de l'approche domiciliaire vont conduire à une spécialisation des EHPAD sur les personnes atteintes de troubles cognitifs, il faudrait selon elle « anticiper la transformation du modèle des EHPAD pour accueillir des personnes atteintes de **troubles cognitifs** ».

« De nombreux acteurs signalent toutefois qu'il faut être conscient que dans l'hypothèse d'une approche domiciliaire fructueuse que nous appelons de nos vœux, l'accueil en établissement concernera dans les années à venir majoritairement des personnes présentant des troubles cognitifs. Alors, la transformation des EHPAD, déjà amorcée dans le projet loi de finance de la sécurité sociale de 2019, devra absolument aborder dans la future loi grand âge et autonomie programmée pour l'année 2020 l'approche domiciliaire. En effet, les transformations doivent se concentrer autour de deux objectifs primordiaux : - La coordination des acteurs du domicile et les moyens nécessaires pour l'accompagnement à domicile de personnes vieillissantes - L'urgence de la transformation de l'offre par l'adaptation des EHPAD essentiellement pour les personnes présentant des troubles cognitifs ».

Pas de mention autre sur Alzheimer que celle-ci. Cette approche pose des questions sur la façon de percevoir l'apparition des troubles et les risques de mise à l'écart des personnes ayant des troubles cognitifs en EHPAD plutôt que de les envisager dans certains habitats alternatifs plus adaptés que d'autres.

L'ancien député de l'Essonne et ancien président du conseil départemental, Jérôme Guedj a été missionné, au vu de l'impact sur les personnes âgées des premières mesures de confinement, dès le 24 mars 2020 par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé sur l'isolement des personnes âgées. Le rapport intitulé *Déconfinés mais toujours isolés ? La lutte contre l'isolement, c'est tout le temps ! 36 propositions et pistes pour une politique pérenne de lutte contre l'isolement des personnes âgées* fait un recueil des préconisations parues ces dernières années. Il rappelle que les conditions

d'habitat sont un déterminant du risque d'isolement. Parmi les 36 mesures, deux concernent spécifiquement les habitats. La première préconise de :

« favoriser les solutions alternatives qui répondent aux envies et besoins des personnes âgées, développer les habitats inclusifs. Les solutions nouvelles pour mieux accompagner les personnes âgées doivent prendre appui là aussi sur les attentes et les besoins de celles-ci. [...] Ces initiatives qui essaient déjà partout sur le territoire ont le potentiel d'être de forts leviers de lutte contre l'isolement des personnes et de prévention de la perte d'autonomie car au cœur de leur projet réside la pleine participation des personnes à la vie quotidienne, collective et locale ».

La deuxième s'adresse aux bailleurs sociaux. Il estime que plus d'un million de logements Hlm sont occupés par des personnes vieillissantes, et parmi elles six retraités sur dix sont des personnes seules. Il propose de :

« capitaliser sur les bonnes pratiques des bailleurs sociaux et poursuivre l'adaptation du parc social aux enjeux du vieillissement. Les bailleurs sociaux et leurs équipes en proximité ont été des acteurs clés dans la lutte contre l'isolement des personnes pendant le confinement. Le repérage systématique des situations de fragilités, la conduite d'actions visant à maintenir et renforcer le lien social et les solidarités, le renforcement des partenariats locaux, avec notamment la mise à disposition de logements auprès des personnels soignants, le relai d'informations et de recommandations en faveur de la prévention, et l'encouragement aux solidarités de voisinage, le déploiement de dispositifs innovants et ciblés pour répondre aux besoins (domotique et numérique, mise à disposition de matériel informatique, etc.) constituent autant de bonnes pratiques mises en place spontanément par les bailleurs et qui ont participé à la sécurité et au bien-être des locataires âgés et fragiles ».

Il indique que le rapport Piveteau-Wolfrom comporte de nombreux outils dont il convient de se saisir pour renforcer, encourager et encadrer le déploiement de ces projets. Le rapport ne comporte pas de mention à la maladie d'Alzheimer ou aux maladies neurodégénératives.

Rapport d'information du Sénat sur la prévention de la perte d'autonomie (Bonne et Meunier) Mars 2021 Commission des affaires sociales du Sénat.

Intitulé *Bien vieillir chez soi c'est possible aussi !*, le rapport des deux sénateurs, est axé sur la politique de prévention de la perte d'autonomie. Pour eux, à l'inverse d'autres écrits, des mesures de prévention sont possibles et ont démontrées leur efficacité. Les rapporteurs proposent 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 dominent 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. Pour les sénateurs, l'exemple le plus connu en France de ce second type est la Maison des Babayagas, conçue dès les années 1990 par la militante féministe Thérèse Clerc et inaugurée à Montreuil en 2013. Le bâtiment compte vingt et un logements pour femmes de plus de 60 ans et quatre pour des jeunes de moins de trente ans ; les parties communes abritent des activités collectives.

Le rapport cite également le village Alzheimer de Dax, bâti sur le modèle du village hollandais :

« Le village Alzheimer inauguré le 11 juin 2020 à Dax, dans les Landes, qui synthétise déjà toutes ces innovations dans un ensemble semi-ouvert, est une expérience à tous égards précieuse puisque le projet n'ambitionne rien moins que de redéfinir la place des personnes âgées et des malades dans la société ».

Ils estiment que les compétences des départements doivent être renforcées pour organiser le développement de cette forme d'habitat.

« Certes, toutes les personnes vieillissantes ne pourront rester à domicile, ou même gagner un domicile adapté. Certaines devront être prises en charge dans un établissement médicalisé. Mais, même dans cette hypothèse, il faut inventer un nouveau type d'établissement, qu'il faudrait d'ailleurs appeler autrement qu'Ehpad. La crise sanitaire nous a hélas empêchés de visiter le village Alzheimer de Dax, dans les Landes, qui a été inauguré l'été dernier. Il faudra un peu de recul pour savoir exactement quelles leçons tirer de cette expérimentation, mais en première analyse, **voilà le modèle** : ménageant de véritables espaces privatifs, protecteur des résidents mais ouvert aux familles et aux habitants du quartier, qui peuvent profiter de ses commerces et de ses animations ».

Rapport de Luc Broussy, 2021, « Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations », mai, 175 p.

Luc Broussy, avait déjà publié un rapport, en 2013, qui préfigurait la loi d'Adaptation de la société au vieillissement parue en 2015. Dans la perspective de la loi Grand Age et Autonomie, dont le président de la République a rappelé fin 2020 qu'il souhaitait qu'elle soit présentée au Parlement début 2021, la

ministre de la cohésion des territoires ainsi que les ministres délégués à l'autonomie et au logement ont demandé en décembre 2020 à Luc Broussy, Président de la filière Silver Economie, de réactualiser ce rapport au regard des enjeux actuels. Le rapport final a été remis en mai 2021. Dans le cadre de cette « mission-flash », des recommandations opérationnelles devaient être produites sur 4 thématiques : 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, afin et de répondre à la demande des français de pouvoir vieillir chez eux.

Luc Broussy met en avant le besoin de décentrer l'approche « trop médico-socialisée » de la politique de l'âge. « Il est urgent et nécessaire de démédiocoser la question du vieillissement pour ne pas réduire la personne âgée d'aujourd'hui ou de demain à son état de santé ou à son niveau de dépendance ». Il faut donc une approche globale, qui puisse permettre dans les faits aux français de vieillir chez eux, et qui rende ce souhait possible. En introduction du rapport, il rappelle que trois révolutions sont en cours et vont fortement impacter la population mondiale au cours du XXIème siècle : numérique, écologique et démographique. La troisième étant, à tort, moins présente dans les débats publics que les deux autres. L'auteur insiste sur le fait qu'un rapport sur le vieillissement de la population n'est pas un rapport sur la question de la dépendance, qui est une partie, mais pas le tout, de la question du vieillissement et de la transition démographique. Il est à noter que si une grande partie des personnalités consultées appartiennent au secteur médico-social (groupes d'EHPAD par exemple), aucune ne relève spécifiquement du champ de la maladie d'Alzheimer. A ce titre, l'occurrence « Alzheimer » n'apparaît qu'une fois dans le rapport. Les occurrences « handicap » et « dépendance » sont un peu plus fréquentes, sans constituer pour autant une ligne directrice.

Le rapport formule 42 propositions (sur 80) pour accompagner le « **virage domiciliaire** » (expression fréquente aujourd'hui dans les rapports) de manière efficace et en faire une réalité qui réponde au souhait des français, formulé à plus de 85% dans tous les sondages d'opinion, de vieillir chez eux. Pour cela, Luc Broussy identifie la nécessité **d'adapter le domicile des personnes âgées** (salle de bain et escaliers en priorité) afin de faire diminuer les chutes mortelles de 30% d'ici 2030. Aujourd'hui, près de 10 000 personnes de plus de 65 ans décèdent chaque année suite à une chute. En comparaison, le nombre de morts sur les routes en 2019 était de 3 239 personnes. Il insiste également sur la nécessité de « connecter » les logements. Domotique, robotique, objets connectés apportent selon lui des solutions aux besoins de sécurité, de communication/lien social, confort, etc. des personnes âgées.

Le rapporteur a ensuite analysé la question des parcours résidentiels au sein desquels figurent les habitats alternatifs. Car « vivre chez soi peut tout à fait signifier « partir de chez soi » et entrer dans un nouveau lieu de vie plus adapté, plus sécurisé et plus pratique et agréable. Si aujourd'hui 74 % des

seniors sont propriétaires, il indique que « beaucoup de retraités seuls ou en couple, n'hésitent plus à vendre leur maison située en péri-urbain ou en milieu semi-rural, souvent éloignée des commerces, pour se rapprocher du cœur de ville, préférant être locataire mais bien placé que propriétaire mais isolé ».

Au contraire, vieillir chez soi ne s'oppose plus à vieillir avec les autres, tout en évitant de vivre en EHPAD. Les formules mixtes (chez soi et avec les autres) connaissent un grand succès, en particulier chez les femmes de 80-85 ans.

« On a souvent décrit les formules alternatives comme des logements « intermédiaires ». Comme si elles étaient un passage transitoire entre un domicile et un Ehpad. Or, ces logements ne doivent pas être entendus comme une antichambre de l'Ehpad : ils doivent être des logements permettant de vivre à domicile jusqu'au bout. Quels sontils ? Nous aborderons ici successivement le cas des Résidences Services Séniors, des Résidences Autonomie et des formes qu'on regroupera sous le vocable « Habiter autrement » qui désigne notamment l'habitat inclusif, les locations intergénérationnelles ou les résidences intergénérationnelles ».

On ne peut qu'être d'accord avec cet écrit : les habitats intermédiaires ne doivent pas être l'antichambre de l'EHPAD mais doivent permettre la vie jusqu'au bout des habitants.

Mais pour Luc Broussy, derrière le vocable de « l'habiter autrement », « **peut-être avons-nous là l'évolution la plus notable, la plus prometteuse et la plus révolutionnaire des deux prochaines décennies** ». Pour autant, il remarque que l'habitat inclusif « ne fait pas l'objet d'une norme qui rendrait cette offre précise et standardisée, la volonté consistant plutôt pour l'heure à laisser l'imagination et l'innovation au pouvoir ». Ces habitats ne concernent, fait-il remarquer, que quelques personnes qui vivent ensemble dans des lieux mixant lieux privés et lieux collectifs avec un accompagnement et une aide individualisée.

Plus généralement, il identifie plusieurs leviers pour répondre à l'enjeu de « vivre chez soi » : encourager le développement des Résidences Seniors, lancer un plan de rénovation des Résidences Autonomie, développer l'habitat API du rapport Piveteau-Wolfrom, soutenir la mixité générationnelle, adapter le parc social aux défis du vieillissement, réformer la tarification des SAAD. I

Le rapport présente 16 propositions pour adapter la ville aux enjeux du vieillissement, lui donner « la capacité de créer du lien social et à être à l'écoute des fragilités ». Pour l'auteur, cette adaptation de l'environnement « est une condition *sine qua non* d'une véritable politique de soutien à domicile ». Il estime que la question du vieillissement, restée jusqu'ici l'apanage de l'Etat et des départements, **doit**

revenir aux maires, véritables architectes, selon lui, de l'adaptation des territoires. L'enjeu est que les maires adoptent une politique à 360° de l'adaptation de leur territoire au vieillissement (adaptation du logement, déploiement des mobilités, adaptation de l'urbanisme, lutte contre l'isolement, etc.). Il insiste sur le fait que l'adaptation des villes au vieillissement a besoin « d'un cadre, d'une perspective, d'une gouvernance ». Pour lui, ce cadre doit être le **Réseau francophone des Villes Amies des Aînés et la méthode le label « Ville Amie des Aînés »**. Il propose pour cela de redéfinir les missions du RFVAA et de le doter des moyens financiers suffisants pour mener ses actions ainsi que de se fixer un objectif ambitieux de Label « Villes et Territoires amis des Aînés » d'ici à 2026.

Il en appelle en outre à une « **géographie du vieillissement** » qui prenne en compte le territoire dans lequel les personnes vieillissent, car la réalité ne sera pas la même, écrit-il, selon que l'on vieillisse à Nantes ou dans la Creuse.

Enfin, il nous semble intéressant de constater que les logements sociaux sont évoqués en raison du vieillissement de la population qui constituera un enjeu majeur des années futures. Luc Broussy évoque ainsi le vieillissement à prévoir des quartiers composés de logements sociaux : 13 % des seniors vivent dans un logement social mais 30 % d'entre eux ont entre 50 et 64 ans, il y a donc un enjeu majeur pour le futur. Il propose de s'inspirer des « logements-foyers Soleil », imaginés par Joseph Franceschi au début des années 80 et peu usités depuis : il s'agit d'une unité centrale et de logements « diffus » disséminés dans des immeubles avoisinant le foyer central et constituerait pour Luc Broussy une réponse idoine au vieillissement dans ces quartiers.

LES RAPPORTS ET ETUDES D'ORGANISMES ETATIQUES OU DE DIRECTIONS ADMINISTRATIVES

Nous présenterons ici essentiellement les rapports de la DGCS, Direction Générale de la Cohésion sociale, qui a publié plusieurs rapports sur le sujet, et de la CNSA.

Tout d'abord en 2015, la DGCS et Oxalis (coopérative d'entrepreneurs), ont publié une étude visant à avoir une meilleure lisibilité des formes alternatives d'habitat pour personnes en situation de handicap et pour personnes âgées. Au total 20 monographies ont été réalisées (10/10). Toutefois aucune structure étudiée du côté des personnes âgées ne porte sur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs.

Le rapport conclue :

« Les réalisations observées sont une réponse à une demande sociale, elles se développent en complément de l'offre existante au domicile ordinaire et du secteur administré. Il est

important de leur donner une lisibilité pour l'ensemble des acteurs impliqués : personnes âgées et personnes en situation de handicap, bailleurs, collectivités territoriales, services d'accompagnement et d'aide... Sans administrer il paraît utile d'ouvrir les possibles, favoriser leur développement avec les identités propres aux territoires où elles sont implantées. La prise en compte des freins et des fragilités observées permettrait d'asseoir et de pérenniser ces réalisations ».

Le rapport de Serge Guérin pour la CNAV a notamment contribué à une meilleure connaissance de ces habitats. Dans une analyse typologique des habitats regroupés, il s'est inquiété de l'absence de la problématique de la perte d'autonomie dans le parcours de vie des personnes âgées :

« L'habitat regroupé n'est pas destiné à des publics en perte d'autonomie. La notion de GIR est généralement absente des publics spécifiés dans les monographies. Et si jamais c'est évoqué, cela ne concerne que les GIR 5 et 6. **A charge, dans ce type de cas, que le projet soit bien adapté à ces publics. A ce titre, un des points aveugles des démarches proposées, concerne les conditions pour assurer un parcours résidentiel digne et adapté de la personne âgée. Comment les choses peuvent-elles se passer si un habitant glisse vers un grave déficit d'autonomie ?** Dans le secteur du médico-social, la personne concernée pourrait être transférée d'un logement foyer vers un EHPAD. Le parcours résidentiel étant ainsi réalisé, sous réserve de disponibilité et de moyens. Dans le cadre de l'habitat regroupé, le gestionnaire ne dispose pas de légitimité réglementaire pour procéder à un placement. Rappelons que le droit au maintien dans les lieux est une disposition qui s'applique dans toutes les formules d'habitat regroupé alternatifs aux logements foyers. **C'est une problématique qui n'est guère visible dans les monographies.** »

Ensuite, en 2017, la DGCS a souhaité approfondir ces premières enquêtes face au constat de pratiques inégales en la matière et en savoir plus notamment sur l'offre à destination des personnes en situation de handicap et de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_-synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf).

Les objectifs poursuivis étaient de :

- recenser les initiatives et les expériences d'habitats alternatifs/inclusifs développées dans les territoires pour mieux cerner leur volumétrie ;
- identifier des « territoires témoins », les bonnes pratiques et les typologies de projets ;
- comprendre le positionnement des différents acteurs de terrain face à cette offre émergente ;
- faire émerger des recommandations pour chacun des publics ciblés en cernant le périmètre de cette nouvelle offre et en identifiant les pistes d'actions pour accompagner son développement.

Le rapport indique :

« Un peu plus de 15 % des conseils départementaux interrogés déclarent avoir connaissance de projets d'habitats accompagnés à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson ou d'autres maladies neurodégénératives sur leur territoire. Ce résultat confirme qu'il existe quelques initiatives en matière d'habitats accompagnés, hors du champ administré, pour les personnes atteintes de MND dans les territoires et que cette offre en émergence peut apporter des réponses aux personnes souffrant de MND, information majeure pour la poursuite des travaux relatifs à la mesure 19 du Plan maladies neurodégénératives (PMND). Même si le nombre de projets identifiés demeure faible au regard du volume des autres structures et établissements sociaux et médico-sociaux à destination des personnes atteintes d'une MND, leur existence en soi constitue un fait marquant de cette enquête et nécessite des expertises complémentaires ».

Sur les 10 conseils départementaux ayant connaissance de projets à destination des personnes atteintes d'une MND sur leur territoire, 9 ont été en capacité de quantifier ces projets, soit la quasi-totalité des répondants. Au total, 77 projets ont été identifiés. Ce chiffre particulièrement élevé au regard du nombre de conseils départementaux ayant répondu s'explique par le fait que deux conseils départementaux, la Gironde et le Morbihan, comptabilisent à eux seuls plus de 84 % des projets identifiés (20 projets pour le premier, 45 projets pour le second).

Le Morbihan, notamment, précise dans sa réponse que, depuis 20 ans, cette offre est destinée sur son territoire aux personnes souffrant de MND-Alzheimer mais que depuis un an, ils élargissent celle-ci à d'autres publics comme les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. Il envisage de remettre à plat la formule en 2017. L'expérience présente une certaine maturité, et par conséquent, permet de tirer des enseignements. La Gironde, quant à elle, a fait le choix de développer une offre mixte qui ne s'adresse pas exclusivement à des personnes atteintes de MND mais également aux personnes cérébrolésées. Elle a également défini avec ses partenaires sur le territoire – dont l'ARS – une doctrine pour le développement de ces habitats par rapport à l'offre sociale et médico-sociale par le biais d'un accord-cadre.

69,6% des répondants affirment soutenir, par leurs actions, le développement de l'habitat accompagné. Cette offre semble donc susciter un intérêt certain des conseils départementaux qui se mobilisent pour accompagner son essaimage dans les territoires.

Sur 24 fédérations/associations interrogées, 75% d'entre-elles déclarent ne pas connaître de projets d'habitats accompagnés concernant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Ainsi,

l'offre d'habitat accompagné pour personnes atteintes de maladies neurodégénératives est très peu identifiée par les fédérations/associations, contrairement aux conseils départementaux. Cela s'explique essentiellement par le fait que ces publics ne sont pas les cibles traditionnelles de ces fédérations/associations. Néanmoins, on peut noter qu'il existe des initiatives en la matière. Ce résultat indique que l'offre d'habitat accompagné est aux prémices de son développement. Cette information mise en lumière par l'enquête apporte à la DGCS des éléments utiles pour la poursuite de la réflexion sur l'habitat accompagné dans le cadre de la mesure 19 du Plan maladies neurodégénératives (PMND).

Sur les 6 fédérations/associations ayant connaissance de projet, 4 ont pu quantifier le nombre de projets. Au regard de la moyenne et de la médiane, les fédérations ne connaissent pas plus d'1 projet sur leur territoire. Au total, 6 projets ont été dénombrés. Ce faible résultat montre que globalement les fédérations/associations ne se sont pas encore emparées de la possibilité d'adapter l'habitat accompagné aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

Un des freins cités au développement de ce type d'habitat est « le vieillissement et la perte d'autonomie afférente des résidents sur le long terme : nombre de réalisations destinées à des personnes âgées « semi valides » mais isolées ont été confrontées au vieillissement de leurs habitants. Les services de vie quotidienne et d'animation sociale imaginés au départ ont souvent dû être complétés, parfois remplacés, par des services relevant de la prise en charge de la dépendance ».

Un des principaux enseignements de l'étude nationale est le suivant :

« Concernant les projets destinés aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative (MND), **deux conseils départementaux ont été identifiés comme territoires témoins au vu du nombre conséquent de projets qu'ils concentrent sur leur territoire** : le **Morbihan** (dénombrant 45 projets) et la **Gironde** (20 projets). Le département de Gironde d'un point de vue plus général est un « territoire témoin » pour les projets d'habitat accompagné dans la mesure où il est proactif sur ce sujet (appel à candidature pour répertorier les projets, rédaction de cahier des charges, inscription du projet dans un schéma départemental, mise en place d'un référentiel qualité ou de recommandations propres au développement de l'habitat accompagné). Ces deux territoires témoins sur les projets « MND » pourront contribuer à alimenter les travaux de la DGCS dans le cadre de la mesure 19 du PMND ».

Il existe en outre une note d'information NO DGCS/SD3A/2017/306 du 27 octobre 2017 relative à la diffusion du dossier technique prévu par la mesure 19 du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND) visant à promouvoir les formes d'habitat inclusif pour les personnes atteintes de maladie neurodégénérative.

En novembre 2017, la DGCS et la CNSA ont publié un « guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées ». Dans ce guide, le terme Alzheimer n'apparaît qu'une seule fois. L'expérience de la Maison du Thill près de Beauvais est présentée.

Le volumineux rapport **du Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, paru en juillet 2021** ne comporte pas une seule fois le terme « Alzheimer ».

Enfin, la CNSA a mis en place un **Observatoire de l'habitat inclusif**, mesure du comité interministériel du handicap. Il s'est réuni pour la première fois en mai 2017, puis est toutefois resté plusieurs années sans se réunir. Le Collectif Habiter Autrement a demandé à le relancer afin que « les pouvoirs publics n'avancent pas seuls » (CR de réunion, 20/01/2021).

Soulignons que récemment, la CNSA a publié un cahier pédagogique (CNSA, 2021). Outil visuel très pragmatique, proposant plusieurs infographies, l'objectif de ce cahier est de clarifier ce qu'est et ce que n'est pas un habitat inclusif, notamment à l'aide de nuages de mots.

Au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer ensemble du 14 décembre 2021, Virginie Magnant, directrice de la CNSA, a défini l'habitat inclusif comme « un chez soi, sans être seul ». Elle rappelle que la CNSA a soutenu l'émergence d'habitats inclusifs, en particulier en étant partie prenante d'initiatives très pionnières, avant même que l'habitat inclusif ne soit reconnu par la loi. Plus récemment, la CNSA a imaginé avec les Agences Régionales de Santé (ARS) le forfait habitat inclusif. Les actions de la CNSA ont permis de consolider les premiers modèles et ont contribué à ce que l'habitat inclusif bénéficie d'un cadre législatif et d'une définition au travers de la loi Elan.

Aujourd'hui, la CNSA soutient ces propositions nouvelles d'habitat, notamment grâce à l'Aide à la Vie Partagée (AVP), en lien avec les départements. La CNSA travaille avec les départementaux pour mettre en place cette aide et développer les projets. Elle contribue, avec d'autres acteurs nationaux, à aider les habitats inclusifs à changer d'échelle.

Pour cela, la CNSA s'appuie sur les acteurs territoriaux investis de la politique de l'habitat et de la politique de l'âge. Les conseils départementaux sont souvent délégataires de l'aide à la pierre, donc ils connaissent les politiques de l'habitat. En même temps, ils ont la casquette de chef de file des politiques de l'autonomie. Ils sont donc en capacité de faire le lien entre les deux dimensions de ces habitats : la dimension logement et la dimension soutien à l'autonomie des personnes. Les aides financières de la CNSA ont un effet levier dans le développement de ces solutions.

La CNSA fait aussi de la pédagogie sur le dispositif. Pour que l'habitat « alternatif » se développe, il faut que les porteurs de projets puissent aller voir les élus locaux pour être aidés. La CNSA apporte aux

conseils départementaux et aux maires une aide et des outils pour aider les collectivités territoriales à aider les porteurs de projets. La CNSA anime également des journées dédiées pour fédérer tous les acteurs et faire connaître les dispositifs et les modes de soutien.

L'enjeu indique-t-elle aujourd'hui de l'habitat pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est de passer d'une situation de gestion de l'urgence à un mode gestion de projet de vie. L'habitat partagé représente un projet de vie pour la personne ou pour le couple. Il doit devenir une solution désirable pour les personnes âgées et celles vivant avec la maladie d'Alzheimer.

III/ ENSEIGNEMENTS

Des enseignements tirés d'une part du monde du handicap et d'autre part de la crise sanitaire du covid-19 peuvent être utiles aux acteurs du champ Alzheimer en lien avec les habitats alternatifs.

ENSEIGNEMENTS TIRÉS DU MONDE DU HANDICAP

De par son expérience antérieure dans le domaine, le monde du handicap et ses acteurs ont déjà tiré des enseignements sur les nouvelles formes d'habitats dans une société plus inclusive. Rappelons que nombre de publications portant sur l'habitat ont un périmètre commun entre deux publics, celui des personnes âgées et celui des personnes en situation de handicap. L'association des paralysés de France (APF, 2014) estime que si les personnes qui vivent avec des situations de handicap ont théoriquement le choix entre la vie à domicile (quel que soit leur degré de dépendance) grâce à des aides et à un accompagnement adapté, et la vie en hébergement collectif (où leur logement doit constituer un lieu de vie privé devant être respecté comme tel), dans les faits ce choix n'est pas aussi simple. L'ensemble des besoins et des attentes des personnes qui ont des déficiences est loin d'être couvert selon l'association. Des initiatives visant à inventer des modèles alternatifs à l'institutionnalisation abondent en Europe, notamment sous l'action de **groupes militants** qui se sont emparés de la question de la désinstitutionnalisation pour faire évoluer les politiques publiques et les pratiques. Elles se heurtent souvent à différentes contraintes nationales. La diversification de l'offre de l'habitat est néanmoins, pour l'association, une des grandes dimensions d'une société plus inclusive.

Relevons que cet enjeu a été appuyé en 2006 par les apports de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Ce texte a été d'un grand appui selon l'APF dans l'avancée de la cause : il reconnaît le handicap comme étant le résultat de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et entière participation à la société. Cette définition induit que la personne n'est pas déterminée par ses incapacités mais est porteuse de droits au même titre que les autres et en particulier au droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que chacun.

Quels sont les enseignements à tirer de l'expérience du monde du handicap ?

Alors que les réponses ont d'abord été historiquement conçues en termes de protection et d'aide dans une logique sectorielle, elles évoluent vers des finalités plus ambitieuses selon l'APF : il s'agit désormais d'inventer un type d'habitat permettant de rester maître de ses choix de vie. Toutefois ce changement de perspective peut s'avérer complexe car **le logement ne peut être à lui seul inclusif. « C'est dans l'intersection avec l'environnement que se dessineront les contours » de cet habitat.**

Un autre enjeu est **la ligne de tension entre protection et autonomie** qui traverse le monde du handicap. Un nouvel équilibre est en train de se construire par rapport au passé, dans lequel l'autonomie était subordonnée aux impératifs de protection des personnes aidées voire hébergées.

Les freins sont estimés comme toujours nombreux :

Les personnes handicapées elles-mêmes qui n'ont connu que la vie institutionnelle éprouvent des difficultés à se projeter sur un autre mode de vie sur lequel elles auraient plus de prise mais qui en même temps s'avérerait moins rassurant. Leurs discours témoignent de leur profonde ambivalence à ce sujet (entre aspiration à sortir de l'institution et bénéficier d'une plus grande liberté et une appréhension face aux imprévus). **Les familles sont également hésitantes** à se lancer dans l'aventure des nouvelles formes d'habitat dans la mesure où la volonté de protection tend à l'emporter sur les avantages que procurerait un habitat alternatif pour leur enfant. L'APF face à ces constats rappelle la nécessité de travailler de manière étroite avec les personnes en situation de handicap et leurs représentants, les familles, les pouvoirs publics, les professionnels et la société en général.

Il s'agit aussi de tenir compte de **plusieurs lignes de tension et de trouver un juste équilibre** entre les différents éléments, comme la **tension entre protection et autonomie** :

- **Entre collectif et individuel** : la recherche de nouvelles formes d'habitat ne s'inscrit pas nécessairement dans un glissement du collectif vers l'individuel mais au contraire dans un entre-deux. Elles privilégient des unités de logement individuels sans négliger les avantages du regroupement.
- **Entre lien social et isolement** : les personnes témoignent de leur angoisse de se trouver isolées si elles se retrouvaient dans un habitat ordinaire. Il faut donc penser à **cette dimension importante de pouvoir rester en lien avec les autres, tout en pouvant s'isoler quand elles le souhaitent**. Cet équilibre peut être difficile à trouver, la déficience pouvant renforcer l'ostracisme et donc l'isolement comme le rappelle l'APF.

A retenir que la démarche de la Fondation de ne pas exclure les réflexions en cours ou à venir sur les autres types d'habitats plus classiques (domicile et institutions relevant du secteur médico-social) est la même que celle préconisée par l'APF car selon l'association, le type d'habitat seul ne peut pas garantir et conditionner à lui seul la citoyenneté des personnes. Certaines institutions peuvent avoir adopté un mode de fonctionnement et des pratiques pouvant s'avérer plus inclusifs que les formes plus récentes et supposées plus inclusives, **l'institution ne se limite pas à des murs mais se traduit avant tout en pratiques qui ne sont pas immuables** pour l'APF.

Pendant la crise covid-19, Joël Ankri a regretté la « mystérieuse disparition de la maladie d'Alzheimer des discours des politiques, des autorités et des médias, ce qu'il appelle « les radars politico-médiatiques ». Le professeur émérite et référent de la feuille de route MND 2021-2022 dresse le constat « terrible de voir comment une maladie de la mémoire tombe dans l'oubli ». Dans l'urgence et à la lutte contre le covid-19, tout a fermé : certains services d'aide à domicile, les accueils de jour, les suivis et hôpitaux de jour, les interventions à domicile des ESA, les séances d'orthophonie ou de kinésithérapie. A domicile, du jour au lendemain, les aidants se sont retrouvés seuls avec leur conjoint ou leur parent malade, enfermés ensemble 24h/24 tandis que les EHPAD fermaient leur accès aux visites des proches, confinaient les résidents voire les déménageaient en fonction de l'étendue de l'épidémie. Joël Ankri face à l'abandon pour les personnes en ville et l'isolement pour les EHPAD, craint qu'il y ait un lien entre cette situation qui a prévalu pendant plusieurs semaines et « l'âgisme compatissant » de notre société et son regard sur le vieillissement (Ankri, 2020).

Et en effet, depuis mars 2020, la crise du covid-19 a invité à questionner l'adaptation des différents lieux de vie, et notamment les différents types d'habitats des personnes âgées, y compris alternatifs ou inclusifs mais aussi les EHPAD.

Ainsi, une étude réalisée par Emicités en 2021 a analysé la façon dont les habitats inclusifs pour différents types de publics (dont la Maison des Sages, colocation Alzheimer dans les Yvelines) ont vécu la période de la première vague et du premier confinement de mars 2020. La Fondation Médéric Alzheimer a été conviée à participer aux différents comités de pilotage et à la relecture des rapports (rapports par site, et le rapport général de synthèse). Il ressort de l'étude que :

« les dispositifs d'habitat partagé et accompagné ont dû accroître leur capacité d'agencement (ou « bricolage ») organisationnel, en inventant de nouvelles solutions et en mettant en place des mesures appropriées auprès du public qu'ils accompagnent, tout en prenant en compte la gravité de la situation sanitaire. Il s'agissait donc pour chaque dispositif de mesurer l'aspect « risque/bénéfice » en tenant compte des troubles des habitants » (Emicités, 2021)

En particulier, des collaborations et des partenariats ont été mis en place ou renforcés pendant la crise, notamment avec le secteur de la santé, mais aussi avec des acteurs insérés dans le tissu local comme la grande distribution du territoire, le secteur associatif et le voisinage ou bien encore la commune d'implantation. A noter que de par leur statut juridique hors champ médico-social, « chaque dispositif a pris des mesures qui lui étaient propres en fonction du public accueilli, de son

fonctionnement, des valeurs qu'il souhaite promouvoir et surtout des risques encourus ». Ces habitats tiennent à cette souplesse et la possibilité de s'adapter de façon moins contraignante. Les professionnels de ces habitats se sont à la fois appuyés sur les mesures adressées aux citoyens et aux secteurs sanitaires et médico-social pour construire leur propre réflexion et inventer un mode de fonctionnement.

L'étude recommande notamment de promouvoir le pouvoir d'agir et de décision des habitants (ex : prendre des décisions communes dans le dialogue plutôt que d'imposer) renforcer l'accès au numérique des habitants, de leur famille et des professionnels pour faciliter l'accompagnement à distance. Ils ont dû faire preuve de pédagogie, de patience et de consensus avec les habitants afin de mettre en place les précautions nécessaires au sein des habitats.

Les auteurs estiment que ces habitats ont démontré leur capacité à affronter la crise en ayant créé leurs propres outils avec leurs propres moyens (Emicités, 2021).

L'Espace de réflexion Ethique d'Ile-de-France a également réalisé une étude sur les établissements accueillant des personnes âgées (EHPAD, EHPA, résidences autonomie, résidences services seniors, USLD...) et la crise sanitaire, à la demande de Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'Autonomie auprès du ministre des Solidarités et de la Santé (Espace éthique, 2021). Cette enquête nationale, réalisée à l'automne 2020 par questionnaire, a recueilli 1814 réponses de professionnels et de directions d'établissements.

La première des conclusions du rapport est que *« la crise sanitaire justifie, certes, une vigilance éthique particulière, mais non pas une éthique d'exception. Elle fait naître des questionnements inédits. Elle conduit la réflexion éthique à se réinventer. Mais au fond, il s'agit de savoir comment rester fidèle aux valeurs de l'accompagnement des citoyens âgés »*.

Un chapitre est consacré à la prise en compte des spécificités de la situation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **Il en ressort que la situation des résidents désorientés est la deuxième source de dilemme éthique la plus citée par les répondants.** Ces résidents **pâtissent particulièrement de l'arrêt de certaines activités** et ont **du mal à comprendre les mesures de lutte contre l'épidémie.** Ils ont aussi des **difficultés pour comprendre les tests de dépistage, le port du masque par les soignants.** Ces mesures peuvent générer beaucoup **d'anxiété.** Les professionnels se questionnent beaucoup sur la manière d'informer les résidents mais aussi de recueillir leur parole et leurs préférences.

En outre, en raison du contexte sanitaire, la raréfaction de la venue des familles et les conditions de visites ont eu souvent un impact très négatif (glissement ou détérioration brutale de leur état de santé notamment). Pour l'Espace Ethique, il faut s'interroger sur quelle organisation, quelle manière de faire tient le mieux compte des spécificités des personnes. Il faut savoir quelle option maximise les bénéfices tout en minimisant les risques (sans forcément vouloir les supprimer). Pour cela il faut analyser dans leur globalité les risques et les bénéfices. La situation des résidents ayant besoin de déambuler a posé particulièrement question aux professionnels puisqu'il est difficile de le maintenir dans leur chambre.

Une des recommandations concrètes de l'Espace Ethique est, pour ne pas renoncer à accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs de manière personnalisée, même en contexte de pandémie, de proposer la notion « d'aménagement raisonnable ». Cela peut passer par exemple par l'équipement des soignants de masques transparents ou inclusifs, inciter ces derniers à maintenir le plus possibles les activités de stimulation cognitive et sociale, ne pas interrompre les interventions psychosociales des psychologues, animateurs, kinésithérapeutes, musicothérapeutes, aménager si possible un espace de déambulation ou faire appel à une unité cognitivo-comportementale, unité temporaire qui permet le répit des équipes spécialisée dans les troubles du comportement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Avec de l'aide, les personnes accompagnées peuvent souvent continuer de participer aux décisions, sinon quand ce n'est plus possible les proches et les soignants doivent continuer à être attentifs à ce qui compte, ce qui leur importe et ce qui contribue leur estime de soi.

Pour l'Espace Ethique, « les personnes dont la maladie du cerveau entraîne un handicap cognitif devraient être encore moins privées que les autres de professionnels compétents et de la présence de leurs proches ». Ainsi le but serait de poursuivre du mieux possible le rythme habituel, les activités habituelles, pour ne pas générer d'anxiété supplémentaire chez les personnes malades, en s'adaptant aux contraintes et au contexte sanitaire dans le respect et la réflexion entre bénéfices et risques (Espace éthique, 2021).

A domicile, Géront'If, le Gérontopôle d'Ile-de-France a quant à lui mené une enquête en ligne auprès de personnes franciliennes de plus de 60 ans sur le vécu du premier confinement. Leur objectif était de mesurer et évaluer l'impact du confinement sur le ressenti et le mode de vie de la population âgée à domicile en région Ile-de-France. Aucune d'entre elles ne présentait, à priori de troubles cognitifs particuliers. Toutefois, il est bon de souligner l'importance du lien social et que là encore la privation de ce lien a constitué pour les répondants le principal élément négatif du confinement. Beaucoup ont également fait part d'un sentiment d'isolement fort, notamment lorsque leur vie sociale était centrée

sur des activités extérieures qui ont cessé pendant cette période. Y compris pendant le déconfinement puisque l'arrêt des activités a perduré. Les retraités ont en outre fait preuve d'adaptabilité face à cette situation exceptionnelle et angoissante. Certaines ont trouvé des dérivatifs et se sont davantage servi des outils numériques dans 55 % des cas. A noter que cette enquête est actuellement reconduite pour un second volet (Géron'd'if, 2020).

IV/ FACE A DE NOUVELLES ASPIRATIONS, LES EHPAD S'ADAPTENT ET S'OUVRENT SUR LEUR ENVIRONNEMENT

La crise a également fortement impacté le domaine, ne serait-ce que par les représentations sur les EHPAD, qui notamment par leur fermeture aux proches ont conduit un certain nombre de familles à privilégier d'autres solutions. On peut ainsi supposer que la crise sanitaire va contribuer à amplifier les réflexions en cours et la tendance depuis plusieurs années à l'ouverture des institutions sur leur environnement. Le but étant que même s'ils sont des lieux de fin de vie, ces derniers puissent rester des lieux de vie. La personne âgée peut, en s'adaptant et en retissant des liens, tenter de dépasser son statut de patient pour retrouver celui d'individu et exister en tant que tel (Dupré-Lévêque, 2011).

Cela passe par un élargissement de la palette de services, par exemple des consultations mémoire, des séjours temporaires post-hospitalisation, des ateliers de cuisine intergénérationnelle... Le laboratoire d'idées Matières grises, et diverses publications en particulier de la presse professionnelle ont abordé ces thèmes (*ASH* no 3186 de novembre 2020, *Le Mensuel des maisons de retraite*, no235 de novembre 2020, *Géroscope* no118-119 de juillet-août 2020, ou bien encore *le Monde* du 29 mai 2020).

Avec 21 % des personnes de plus de 85 ans en EHPAD, la France est l'un des pays d'Europe qui affiche l'un des plus forts taux d'institutionnalisation. Ce taux est sensiblement plus faible ailleurs, que ce soit en Europe du Nord (Suède : 14 % ; Danemark : 11 % ; Finlande : 8 % et Royaume Uni : 16%) ou en Europe du Sud (Italie : 5% ; Espagne : 8 %) ou en Europe de l'Est (Hongrie : 11% ; république Tchèque : 12% ; Pologne : 3%)³.

INTERROGER LA DEMANDE

Avant de penser à réfléchir au nombre d'EHPAD nécessaires (à l'offre), Argoud et Villez argumentent qu'il faudrait interroger la « demande » en la matière avant tout, mieux cerner les aspirations des personnes vieillissantes en fonction de leur lieu de résidence et ne pas faire abstraction du vécu et du ressenti des principaux concernés. **« Car lorsqu'une personne âgée réside en Ehpad, cet hébergement ne correspond pas nécessairement à ses attentes. Et si elle demeure à son domicile, elle n'en est pas forcément satisfaite : elle ferait peut-être un autre choix si une solution plus adaptée lui était accessible »**. L'analyse des besoins a trop tendance à reposer sur des indicateurs quantitatifs extérieurs préétablis pour les auteurs. Cette démarche est déconnectée de la réalité sociale elle-même susceptible d'évoluer. « Les décideurs pourraient ainsi faire des choix répondant au mieux aux

³ Rapport du Sénat, Bonne-Meunier, 2021.

souhaits des personnes âgées » (Argoud et Villez, 2021). Tous les pays ont réorienté leur politique vieillesse vers le maintien à domicile depuis au moins deux décennies, indiquent-ils. En Europe du Nord, où le taux d'institutionnalisation qui était traditionnellement plus élevé est désormais moins élevé qu'en France : 8% en Finlande, 11 % au Danemark, 14 % en Suède contre 21 % en France. Pour eux, « décider de créer de nouveaux EHPAD n'est donc pas la simple résultante d'une adéquation mécanique entre une offre malthusienne et une demande exponentielle : c'est un choix politique ». Du reste, rappellent-ils, avec plus de 90 000 places créées depuis 2007, on constate que « la France a jusqu'ici fait le choix d'encourager le développement des EHPAD ». Ils rappellent que seules 5,8 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 21 % des plus de 85 ans sont hébergées dans un établissement d'hébergement.

Mais ils émettent aussi l'hypothèse que favoriser le maintien à domicile et limiter les places en EHPAD pourraient entraîner le report d'une partie des seniors vers des formes d'habitat intermédiaire entre les logements ordinaires et les EHPAD, comme les résidences autonomie. Ils rappellent qu'un objectif d'arrêt de construction d'EHPAD est réalisable, comme c'est le cas au Danemark qui depuis 1987 a décidé d'arrêter toute construction de maison de retraite nouvelle.

ADAPTATIONS ET OUVERTURE

Pour les sénateurs Bonne et Meunier (2021), il est nécessaire de repenser l'accompagnement en établissement, avant tout en ouvrant les établissements sur « l'extérieur ». Il importe de maintenir le contact avec l'extérieur pour les personnes ne pouvant pas rester chez elles et ayant fait le choix de vivre en établissement. Cette ouverture peut être réalisée par exemple sur la vie de quartier, en y associant les résidents et le personnel.

Les auteurs indiquent que **le village Alzheimer de Dax (Landes)**, inauguré le 11 juin 2020 qui « synthétise déjà toutes ces innovations dans un ensemble semi-ouvert est une expérience précieuse puisque le projet n'ambitionne rien de moins que de redéfinir la place des personnes âgées et des malades dans la société ». Ce village, inspiré de l'expérience du village de Hogevey à Weesp aux Pays-Bas en 2009, est une structure semi-ouverte (les murs y sont discrets et les familles peuvent venir rendre visite n'importe quand) sur un terrain de 5 hectares avec étang, poulailler, potager, âne... Les habitants sont répartis entre quartiers de 4 maisons de 300 m² chacune. Le village comporte également une place avec des commerces, une médiathèque, une salle de sport, un salon de coiffure, ouverts aux habitants extérieurs au village. Une évaluation est prévue à laquelle participera la FMA.

Des **expérimentations d'EHPAD « hors les murs »** ou **« sans les murs »** suscitent également des pistes d'ouvertures des établissements, notamment par le soin et la restauration qui peuvent en constituer

des éléments centraux. Il s'agit d'apporter à domicile une gamme de services d'un EHPAD (soins, suivi à domicile après une hospitalisation, entretiens du domicile, restauration, accueil de jour et de nuit, télésurveillance...) avec une logique de parcours (exemple assurer un suivi à domicile après un hébergement temporaire devrait être possible).

La Croix-Rouge Française a ainsi expérimenté par exemple pendant deux ans un « EHPAD hors les murs » permettant aux personnes âgées en perte d'autonomie résidant à Sartrouville (Yvelines) de rester vivre chez elles, tout en bénéficiant des prestations d'un EHPAD et d'un service à domicile (aide, accompagnement et soins infirmiers). Les personnes âgées peuvent ainsi avoir accès chez elles à un bouquet de services comme une plateforme de téléassistance 24/24 et 7 jours sur 7, une aide à la vie quotidienne, des soins quotidiens y compris la nuit, des aides aux démarches administratives ou aux petits travaux, etc. Les personnes peuvent également se rendre dans les locaux de l'EHPAD partenaire pour un hébergement d'urgence (72 heures), des ateliers de prévention, des séances d'animations, des séances de soins avec kinésithérapeute, podologue, psychomotricien ou psychologue, et peuvent aussi se rendre au restaurant ou au salon de coiffure au sein de cet EHPAD. EHPAD@domicile a été évalué sur son volet socio-économique par une équipe de chercheurs de l'Université Paris Dauphine et sur son volet médical par le CHU de Reims.

Plus généralement, le rapport Guedj de juillet 2020 propose d'institutionnaliser l'ouverture des établissements sur l'extérieur grâce à des conférences grand public, l'offre d'activités culturelles, le jumelage avec des écoles ou des collèges...

L'adaptation des lieux de vie peut aussi être architecturale. La **conception intérieure et extérieure** des établissements est également amenée à être repensée, pour délaisser la logique hospitalière, surtout si en période d'épidémie les résidents doivent rester plus longtemps dans leur chambre. Pour Fany Cérèse et Kevin Charras (Gérontologie et Société, 2017), de plus en plus d'établissements essaient de penser autrement leurs espaces intermédiaires et les usages associés, la qualité des matériaux et des équipements, les ambiances et le rôle des équipes médico-sociales qui accompagnent les résidents. Il s'agit de « domestiquer » l'institution face au sanitaire souvent prééminent et de redonner le sentiment d'un chez soi aux résidents. Pour Fany Cérèse, architecte chez AA Conseil et lauréate de la FMA, « quelles que soient les solutions qui seront développées, il semble clair que l'objectif sera atteint lorsque nous passerons d'une logique d'hébergement pour des personnes ayant des besoins spécifiques à une logique d'habitat, où les personnes, quelles que soient leurs difficultés, pourront satisfaire leur besoin de se sentir chez elles ».

Enfin, au cours des XVème Rencontres de France Alzheimer, le 7 décembre 2021, la ministre déléguée auprès du Ministre des Solidarités et de la Santé, chargée de l'Autonomie, a annoncé 5 millions d'Euros pour la création de 100 PASA dans les EHPAD, qui permettront une prise en charge plus individuelle et plus personnalisée. Au cours de cette même journée, pour Luc Broussy, il existe en France une schizophrénie entre le fait de dénigrer les EHPAD tout en en créant tandis que le discours officiel favorisait le domicile. Quand on parle de « virage domiciliaire », la vérité selon lui est qu'il y a beaucoup d'EHPAD et il y en aura encore plus. Il ne faut pas se pas se voiler la face. Aujourd'hui près de 700 000 personnes vivent en EHPAD. Il y aura d'autres solutions mais cela jouera sur des dizaines de milliers de personnes, pas des centaines de milliers. Quand on est isolé, le maintien à domicile crée des situations d'isolement total. Mais comme il y aura toujours des EHPAD, il faut pour cette raison changer les EHPAD, leur philosophie, l'architecture et leur sens même. Cf. « l'EHPAD du futur... commence aujourd'hui ». La crise covid-19 a amené le réveil des familles. Il faut changer la logique pour changer l'EHPAD en domicile, d'autant plus avec les aspirations de la génération de mai 68. En outre, il rappelle que les métiers en EHPAD bien qu'à à lourde responsabilité sont une arme antichômage absolue : plus de 300 000 emplois vont se créer dans les années à venir, met pourtant, comme dans d'autres secteurs, le secteur est confronté à des difficultés d'embauches.

A la question de la sanitisation des EHPAD, dont on entend beaucoup parler dans le secteur actuellement, pour Luc Broussy, nous sommes dans la culture française du guérir plutôt que prévenir. Avant 2000, il y avait une sous-médicalisation des maisons de retraite que l'on a transformé en EHPAD. Mais en réalité selon lui, de personnes n'ont pas besoin de soins, mais d'accompagnement et de liens. Il faudrait donc arrêter de vouloir « soigner » la vieillesse alors qu'il faut « l'accompagner ».

Jérôme Guedj ne disait pas autre chose au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble le 14 décembre 2021, les EHPAD doivent évoluer mais on aura toujours besoins de ces plateaux techniques avec des professionnels sociaux et médicaux. La Dress a publié une étude en décembre 2021 dans laquelle elle révèle que 85 % des personnes âgées vivent à moins de quinze minutes d'un Ehpad. Cela ne veut pas dire que toutes les personnes âgées vont aller en Ehpad mais que lorsqu'on réfléchit à l'Ehpad dite « plateforme », l'on voit que les personnes pourront bénéficier demain de ce service de proximité. Avec le développement des nouvelles solutions d'habitat, la ressource qu'est l'Ehpad dans les territoires doit bénéficier également aux habitats alternatifs.

V/ LES HABITATS ALTERNATIFS REMARQUABLES A L'ETRANGER

Plusieurs études font état de modèles existants au plan international. L'Allemagne, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, la Suède, la Suisse, le Québec font partie de ces pays qui développent des dispositifs ou des structures faisant office de « modèles » dans le milieu.

EN ALLEMAGNE : LES COLOCATIONS ET LES QUARTIERS

Hélène Leenhardt (2017) a étudié dans une approche comparative la volonté partagée de la France et de l'Allemagne de diversifier l'offre d'habitats pour les personnes âgées, diversification inscrite à l'agenda politique des deux pays à tous les échelons (local, régional et national). La comparaison des deux pays en la matière apporte plusieurs enseignements :

- La situation est plus favorable en Allemagne que ce soit au niveau de l'habitat partagé accompagné, l'habitat groupé autogéré ou l'habitat groupé accompagné (soit sur les trois types d'habitats alternatifs étudiés par l'auteur) avec des politiques plus réactives et plus adaptées.
- Les promoteurs des formes alternatives d'habitat ont été entendus par les pouvoirs publics allemands (adaptations des réglementations mais aussi lancement de programmes pilotes ambitieux).
- Différents facteurs peuvent expliquer cette attitude plus favorable en Allemagne : une plus forte sensibilité à la question du vieillissement (évolution démographique accentuée), considérations économiques (mise en avant de formules moins onéreuses que les établissements médicalisés, différence de vision de la vieillesse à savoir une vision moins incapacitaire).
- La politique en Allemagne n'est pas homogène partout (importance des Länder) mais de nombreux échanges entre les régions permettent la transmission de bonnes pratiques.

L'auteure montre également que l'approche française du logement, du domicile et du chez soi est dominée par la souveraineté de l'habitant, sa maîtrise sur ce qui entre et sort de chez lui. A l'inverse chez les allemands, le lieu de vie, *Heim*, est le support des liens familiaux mais aussi sociaux des individus.

L'auteur met l'accent particulièrement sur un point :

« La tension entre les termes *Selbstbestimmung* (autodétermination) et *Pflegebedürftigkeit* (besoin d'aide et de soin) est caractéristique des projets allemands : il ne s'agit pas seulement de prévention pour un bien vieillir. **Il s'agit de préserver la capacité de la personne qui a besoin**

d'aide et de soin à rester acteur de sa vie, quel que soit le besoin de soins. L'habitat ordinaire, entendu non pas comme le seul domicile, mais **le domicile intégré dans son environnement, est perçu comme un support de cette capacité d'autodétermination et même un facteur potentiel de sa récréation** ».

Au contraire, en France, la vision incapacitaire et déficitaire de la vieillesse aboutit à une pondération entre sécurité et autonomie au détriment de l'autonomie.

S'il ne s'agit pas d'importer un modèle tel quel, il est possible de s'inspirer des différentes solutions adaptées à un contexte local. L'auteur conclut : « Cette comparaison montre que dans les deux pays, les initiatives citoyennes peuvent se diffuser si elles ont fait leurs preuves et qu'elles sont portées par un contexte local favorable ».

Alain Smagghe témoignait quant à lui de sa visite en 1995 d'un appartement en colocation à Berlin, grâce à Klaus Pawletko, sociologue membre d'une association, branche allemande de la Fédération internationale des Petits Frères des pauvres (Smagghe, 2008). L'idée de « domicile communautaire » pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est née de l'insatisfaction des personnes atteintes, de leur famille, des associations et des professionnels, en particulier de ceux exerçant à domicile. Le modèle est centré sur les locataires et leurs proches avec deux principes théoriques : l'habitat est un habitat « habituel », maison ou appartement, domicile suffisamment grand pour accueillir 6 à 8 personnes. Et l'aide et le soin ne sont assurés que par les services d'aide et de soins à domicile, l'organisation étant déterminé par les locataires et leurs proches.

Malgré la présence de modèles déjà existant en Allemagne, Alain Smagghe indique que la déclinaison de ces modèles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a nécessité :

« un travail d'explication intense auprès des financeurs, autorités et administrations sociales afin d'écartier les réserves que suscitaient ces formes nouvelles d'habitat, d'aide et de soins. Les projets pionniers furent portés d'une part par les malades, leurs proches et les associations qui les soutiennent et les défendent, d'autre part par les services d'aide et de soins à domicile ».

Alain Smagghe indique que pour Klaus Pawletko, les domiciles communautaires avec soins ambulatoires représentent un véritable changement de paradigme : abandon du système de prise en charge piloté par les financeurs et les institutions pour aller vers un système piloté à domicile par les utilisateurs, aidés par leurs proches et des associations. « Les patients sont chez eux et les soignants sont en visite ! ». L'auteur conclut qu'il s'agit « d'un exemple d'autres possibles pour nos vieux jours, même si nous sommes atteints de la maladie d'Alzheimer ».

Au cours de la 4^e journée du collectif Alzheimer Ensemble, Ulrike Peterson, responsable de la coordination des colocations Alzheimer de Hambourg et Sylvaine Jaud, bénévole, ont évoqué les colocations Alzheimer gérées par les familles, un modèle qui pourrait être inspirant pour la France. Depuis 1995, l'Allemagne développe des appartements communautaires pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. À Hambourg, les colocations (*Ambulant betreute Wohngemeinschaften*) sont au nombre de 42 et existent depuis une vingtaine d'années. L'état fédéral de Hambourg a une politique de soutien de ces colocations. Habitats développés dans des logements ayant statut de domicile privé, ces colocations sont gérées par les familles sur le modèle de la responsabilité partagée. Cela suppose un dialogue permanent entre toutes les parties prenantes. Le collectif des proches a pour rôle de monter et de gérer la colocation. Les colocataires sont accompagnés au quotidien et 24 h/24 par des services d'aide et de soin. Deux personnes sont présentes en journée et une la nuit. Les colocataires sont chez eux et les proches viennent voir leur famille quand ils le veulent, comme ils le feraient dans n'importe quelle maison. Les habitants partagent une grande pièce commune et ont chacun leur chambre qu'ils aménagent avec leurs propres meubles. Il s'agit pour les personnes malades d'une réelle alternative à l'entrée en établissement quand la vie au domicile habituel n'est plus possible. Ces structures de petites tailles (environ 8 personnes) ont pour objectif de permettre aux personnes d'y vivre « jusqu'au bout » si elles le souhaitent.

Les familles sont accompagnées et soutenues par une **cellule de coordination**. Elle a pour rôle d'accompagner les personnes âgées dépendantes, leurs proches ou leurs représentants légaux, quand ils cherchent une alternative d'habitat. Elle est en lien avec les services d'aide et d'accompagnement, les bailleurs et autres représentants du secteur immobilier ainsi qu'avec les bénévoles et les associations. La cellule de coordination est une institution neutre et indépendante financièrement. Elle a plusieurs missions : elle conseille et accompagne les citoyens et leurs familles, les bailleurs sociaux, les services d'aide et d'accompagnement, les bénévoles et les associations. Ses objectifs sont de renforcer l'autodétermination des personnes malades et de promouvoir et diversifier les colocations à Hambourg.

Les acteurs du réseau de l'habitat partagé et accompagné ont quant à eux mené un voyage d'étude européen et ont publié un rapport en septembre 2018. Ce dernier s'est déroulé dans trois pays : en Allemagne, en Suisse et aux Pays-Bas⁴. Le rapport indique :

⁴ https://www.cnsa.fr/documentation/aap2017_familles_solidaires_rapport.pdf

« Les personnes en perte d'autonomie et leurs aidants aspirent à accéder à ces solutions permettant de vivre le plus normalement possible. En effet, selon un sondage Opinion Way pour l'Observatoire de l'intérêt général, "90% des Français estiment que face au problème de "dépendance" liée à l'âge, rester à domicile est une bonne solution, préférable à la maison de retraite". Cependant, malgré toutes les mesures des politiques publiques et les dispositifs déployés pour favoriser le maintien à domicile, lorsqu'une personne âgée est atteinte de la maladie d'Alzheimer par exemple, avec un niveau de désorientation tel qu'il nécessite l'assistance d'un tiers (proche aidant ou aide à domicile) au-delà de quelques heures par jour, la réponse la plus souvent proposée consiste à placer ces personnes en établissement médico-social. Aujourd'hui, plusieurs millions de français sont en situation de dépendance ou de handicap. Or, ces personnes et les familles qui les entourent, repoussent l'entrée en établissement spécialisé soit : • pour des raisons d'accessibilité économique ou territoriale, avec un nombre limité de places en établissement spécialisé • soit pour des choix personnels, parce qu'elles veulent rester chez elles, conserver le lien avec leur vie sociale dans leur quartier, avec la famille et les voisins, et éviter ainsi les ruptures liées à l'entrée en établissement qui "héberge" avant tout pour apporter des soins. En matière de logement et d'accompagnement, quelles sont alors les réponses à apporter aux personnes âgées « dépendantes » et aux personnes en situation de handicap pour lesquelles l'aide à domicile est inadaptée et/ou insuffisante et qui veulent conserver leur qualité de vie (notamment sociale) dans leur cadre de vie habituel ? »

En Suisse, le canton de Vaud a lancé une expérimentation, en partenariat avec la Fondation Saphir et une équipe de chercheurs, pour développer le modèle de colocation accompagnée pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'étude porte sur l'évaluation des différents aspects de l'expérimentation. Elle pourrait déboucher sur la définition d'un label et d'un modèle économique prenant en compte un soutien du canton de Vaud pour le financement du fonctionnement. La Fondation Saphir a ainsi créé deux colocations « Alzheimer » que le réseau a visité. [Ajouter éléments du CR colloque Suisse sur une enquête auprès des locataires d'habitats partagés]

En Allemagne, le concept de quartier et le modèle de Bielefeld se sont développés dans les années 80-90, en coopération entre les bailleurs sociaux et les services d'aide et de soins.

Ce modèle préconise le maillage des quartiers et l'intégration des services d'aide et de soins. Si un nombre suffisant de personnes ayant un besoin régulier de soins vit à proximité, une présence pour l'aide et le soin peut être mise en place et une veille pour la téléassistance pourra être financée. Ce modèle vise un mélange de publics aussi large que possible regroupant différentes situations de vie dans un même projet d'habitations. Un tel projet de quartier pourra associer différents éléments : logements adaptés avec services, logements ordinaires, projet d'habitat participatif, locaux communs (point de rencontre pour le quartier), colocation pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, chambres d'hôtes, logement d'hébergement temporaire et service de soin.

Dans chaque quartier il y a ainsi 4 incontournables : • un « Wohn Café » : espace de rencontre et de convivialité ouvert sur le quartier ; • un ensemble de logements adaptés dont quelques-uns sont réservés aux clients bénéficiant d'un service d'aide et de soins à domicile ; • une antenne d'un service d'aide et de soins qui assure une permanence et une assistance sur le quartier pour les personnes très dépendantes, avec une téléassistance et l'intervention d'urgence sans paiement de forfait (seules les interventions effectives sont facturées) ; • un « manager de quartier » ou « coordonnateur social » est présent pour soutenir les habitants et les bénévoles du quartier dans l'animation du « Wohn Café », susciter les solidarités de voisinage et coordonner les activités (exemple : la préparation régulière de repas en commun au sein de l'espace commun, pour les personnes vivant dans un voisinage immédiat).

AU QUEBEC

Bigonnesse, Garon, Beaulieu et Veil font état de la mise en œuvre d'un programme pilote de mise en application de la démarche Villes amies des Aînés au Québec (VASA-Qc) (Bigonnesse et al., 2011). Dans cet Etat où, selon les auteurs et le conseil des aînés du Québec, le vieillissement démographique serait le plus rapide au monde après le Japon, différentes villes-pilotes mettent en place différents types d'actions visant à adapter les milieux de vie aux besoins des aînés. Leurs constats sont les suivants :

- Des difficultés et des inquiétudes de la part des aînés relativement à leur domicile, que ce soit en milieu rural ou urbain ;
- A domicile, la crainte de ne plus pouvoir entretenir son logis et de devoir le quitter sans savoir où aller et à quel coût ;
- En résidence privée, la peur de la fonte de leurs réserves financières et dans ces cas-là que se passera-t-il ?

Sont évoquées les projections pour 2021 faisant état d'un nombre élevé de personnes sans enfants qui parviendront à l'âge de 65 ans. Cette transformation de la structure familiale pourrait entraîner une diminution du soutien aux aînés et un recours plus fréquent au réseau formel (services de soutien à domicile). Les auteurs concluent que « l'inadéquation entre les besoins exprimés par les aînés et l'offre du marché de l'habitation, leur méconnaissance des différentes options et le nombre limité de solutions alternatives au marché privé risquent de conduire ces derniers à une véritable impasse face à leur choix de milieu de vie ». Face à la nécessité de repenser les pratiques, ils en appellent à la pleine participation des premiers concernés, les aînés et les communautés. Ils rappellent aussi le besoin de flexibilité afin de répondre aux besoins des collectivités.

VI/ CLASSIFICATIONS/TYPOLOGIES EXISTANTES ET INTERESSANTES POUR NOTRE APPROCHE SPECIFIQUE ALZHEIMER

Les typologies sont souvent des instruments heuristiques qui permettent des clarifications. Elles semblent assez souvent utilisées dans le domaine des habitats inclusifs et des habitats alternatifs, c'est pourquoi il nous a semblé pertinent d'en présenter quelques-unes ici. Elles peuvent être riches en enseignements et peuvent éclairer le panorama que la FMA a proposé. Il faut bien sûr rappeler que les besoins sont différents entre quelqu'un qui anticipe son vieillissement et quelqu'un dont les troubles cognitifs sont déjà bien installés.

TYPOLOGIES

Plusieurs typologies proposent d'analyser les habitats en fonction de plusieurs axes.

Hélène Lennhardt distingue 4 sortes d'habitats alternatifs en fonction de deux axes. Elle distingue :

- L'habitat partagé (du type colocation) de l'habitat groupé (logements individuels indépendants avec partage d'espaces et d'équipements communs).
- L'habitat autogéré (où les habitants et leurs représentants portent la conception et la gestion du lieu de vie) de l'habitat accompagné (intervention de professionnels dans la gestion et une offre de services).

Soit :

- **L'habitat partagé accompagné** : Un grand logement où cohabitent 6 à 12 personnes, les espaces privatifs sont réduits à la chambre avec éventuellement des sanitaires. **Dans les deux pays, ces habitats partagés sont habités par des personnes ayant un fort besoin d'aide et de soin et sont accompagnés 24/24.** En Allemagne il s'agit des colocations accompagnées pour personnes ayant besoin d'aide et de soin ; en France : certaines PUV (ont des formes hétérogènes, moins de 25 personnes accueillies, participation à des activités de la vie quotidienne, présence de personnel 24/24, les domiciles partagés du Morbihan, accueil familial regroupé. **Ces colocations sont considérées comme répondant particulièrement bien aux besoins des personnes désorientées de type personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il en existait trois fois plus en Allemagne qu'en France.**
- **L'habitat groupé autogéré** Il s'agit de projets où les habitants participent à la conception puis à la gestion de leur lieu d'habitation avec un projet collectif de vivre ensemble et de solidarité.

A noter que cette même typologie a été également développée par Anne Labit, selon ces 4 mêmes axes dans son article comparatif entre la France et la Suède.

Nous l'avons déjà cité, Serge Guérin a réalisé une étude pour la CNAV sur les habitats regroupés financés par la CNAV. Il en a tiré une analyse typologique à partir de monographies d'habitat regroupé réalisées. Pour lui, les projets peuvent se classer en 5 catégories :

- Les opportunistes : habitat regroupé d'opportunité de faible ampleur
- Les Mixteurs : habitat regroupé à discours intergénérationnel fort
- Les Serviels : habitat regroupé à forte densité d'offres de services
- Les tecnos : habitat regroupé à discours technique élevé
- Les Préventifs : habitat regroupé mettant la prévention au cœur de la demande

Dans le domaine du handicap, l'APF a établi une typologie en tenant compte de 4 critères : le type d'habitat (intégré à un ensemble immobiliers ou spécifique), la nature du logement (autonome ou chambre), le statut de l'occupant (bail individuel classique, colocation contrat de séjour ; y a-t-il un intermédiaire entre l'occupant et le bailleur ?), le mode d'organisation des services (internalisés ou externalisés ? Mutualisés ou non). L'APF aboutit à 5 types idéaux :

1/ L'habitat éclaté : rattaché à une institution pivot qui contribue à l'organisation des services.

2/ L'habitat regroupé : logement regroupés au sein d'un ensemble immobilier plus vaste, l'occupant détient un bail classique.

3/ L'habitat protégé : le locataire est en réalité un sous-locataire car une association joue un rôle d'intermédiation

4/ L'habitat partagé (le domicile collectif) : ce sont de petites unités de vie ou d'appartements partagés fonctionnant sur la base d'une colocation et d'une mutualisation de l'aide et des dépenses. Ces unités favorisent une forme de vie autogérée.

5/ L'habitat mixte : le promoteur a choisi d'intégrer des personnes ayant des déficiences au sein d'un ensemble immobilier accueillant d'autres types de publics. L'objectif étant de permettre une vie sociale la plus ordinaire possible.

Ce qu'il faut notamment retenir de ces typologies est leur approche en fonction des gradations de tel ou tel critère que l'on veut mesurer. La participation des personnes malades et/ou des personnes âgées de même que l'implication des familles sont des dimensions fondamentales dans l'approche alternative des habitats plus récents.

Le rapport Libault indiquait que l'habitat inclusif ou alternatif **se développe sans que des données quantitatives soient disponibles** compte tenu de la diversité des innovations et des formats. À titre d'exemple indique-t-il, la loi d'ASV dans son article 20 a donné l'autorisation pour les bailleurs sociaux d'attribuer en priorité à des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap des logements construits ou aménagés spécifiquement. Selon les données du ministère du Logement, environ 4 700 logements à destination des personnes âgées et handicapées ont été financés depuis 2016.

Le panorama en infographie est situé en annexe du rapport. L'idéal serait d'établir par la suite une fiche sur chacune des solutions d'habitats, en précisant leurs points forts et leurs points faibles (en d'autres termes, leurs avantages et leurs inconvénients) et le degré d'adaptation aux publics ayant des troubles cognitifs (en fonction de l'avancée de la maladie), mais aussi pour ceux voulant mettre en place ces habitats, les clés du succès et les erreurs à éviter.

Plusieurs enjeux ressortent de cette analyse documentaire : la question identitaire que revêt le logement ; la prise de recul à l'égard d'une politique de « maintien à domicile le plus longtemps possible » ; les valeurs mises en avant dans les nouveaux types d'habitats ; Les raisons des stratégies de mobilité dans un habitat alternatif ; une question de territoires et d'acteurs territoriaux ; les différents freins au développement de ce type d'habitats et enfin les analyses critiques.

1/ LE LOGEMENT, UNE QUESTION IDENTITAIRE ET DE CITOYENNETE POUR LES INDIVIDUS VIEILLISSANTS

L'avancée en âge et en particulier l'étape du passage à la retraite constituent des moments forts où l'individu repense éventuellement son habitat et se questionne sur son environnement. Toutefois il est aussi rappelé que le logement est un facteur d'identité fondamental de toute personne et de la personne âgée en particulier. Le décor intime est un lieu de présence au monde que la personne a choisi, elle vit parmi ses meubles, son logement et son environnement contribuent donc à la construction de son identité sociale, un « repaire » et un « repère » (Laroque, 2011).

En outre, les générations 1920-1935 sont **très attachées à la notion de propriété, c'est un des supports de l'identité sociale**, très lié à la constitution de la famille. Dans certains cas, l'accès à la propriété peut constituer une sorte de revanche sociale. C'est une sécurité tant que le couple résiste à l'épreuve du temps. Les **ressorts du rester chez soi** sont multiples et sont un des enjeux présentés le plus fréquemment dans la littérature. Pascal Dreyer (2017) fait état d'une recherche qui met en lumière et questionne les quatre motivations des personnes âgées et très âgées à rester chez elles :

- La liberté : on est libre d'y faire ce que l'on veut, comme on veut et quand on veut.
- Le confort, patiemment construit au fil des ans
- Le bien-être, notamment le repos que l'on y goûte.
- Et la prise de risque : on peut y prendre des risques avec le sentiment de ne pas se mettre en danger.

Il évoque aussi les « gestes profonds », supports d'un équilibre fragile entre les risques vitaux et les menaces existentielles qui pèsent sur l'avenir immédiat de la personne, qui ont fait et font l'identité de chaque personne et le sens de l'habiter chez soi. Cet équilibre indique –t-il se joue dans les plus concrets des actes du quotidien : cuisiner, ranger, repasser, faire ses courses... (Dreyer, 2017).

En novembre 2021, l'IFOP a réalisé pour la Fondation Médéric Alzheimer, un sondage instructif à cet égard, auprès de plus de 1000 français de 50 ans et plus intitulé « Opinions, connaissances et aspirations des seniors concernant les habitats et la perte d'autonomie ».

François Legrand, chef de groupe département Opinion et Stratégie d'entreprise IFOP, en a présenté les résultats dont les principaux enseignements sont :

1. La question de la perte d'autonomie est source d'inquiétude pour les personnes interrogées (80% estiment que c'est un sujet important et 36% en ont peur). Les français de plus de 50 ans envisagent à plus de 80% un vieillissement à domicile avec une émergence de cette logique d'anticipation par l'adaptation du logement au vieillissement ou le déménagement dans un logement adapté et proche d'un centre-ville pour l'accès aux soins, aux commerces et aux services publics.
2. Les français estiment que l'habitat le plus adapté pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est l'Ehpad plutôt que le domicile. Cela illustre une double limite : d'une part le « chez soi » n'est pas toujours le domicile habituel et d'autre part que l'on a pas envie de vivre en Ehpad pour soi-même mais que l'on est rattrapé par un principe de réalité lorsque l'on est concerné par la maladie d'Alzheimer.
3. L'habitat inclusif est très mal connu mais il y a la place pour une troisième voie : 28% des Français en ont entendu parler et 6% savent de quoi il s'agit. Toutes ces formes alternatives à l'Ehpad sont mal identifiées chez les français de plus de 50 ans. Toutefois, il y a un consensus sur le fait que l'Etat doit encourager ces nouvelles formes d'habitat pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Une forte proportion de personnes indique avoir déménagé dans un logement adapté ou n'ont pas encore déménagé mais souhaitent le faire (beaucoup de personnes semblent donc ouvertes à un déménagement [y compris chez les plus de 50 ans mais peu après 75 ans, logiquement], avec un total par exemple de 56 % chez les professions intermédiaires. Le critère le plus pertinent est logiquement le coût, loin devant la proximité avec les enfants.

2/ LA QUESTION DE LA POLITIQUE DU « MAINTIEN A DOMICILE LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE »

L'objectif de « maintenir » autant que possible ou « le plus longtemps possible » les personnes âgées à domicile est justifié dans le rapport Laroque (1962) par le risque de la ségrégation en établissement. Si un consensus très net se dégage en faveur du maintien à domicile (pour 90 % des français selon la Cour des compte, 2016), les français sont aussi 70 % à avoir une mauvaise image des EHPAD (Odoxa Baromètre santé 360, *la prise en charge du vieillissement en France*, novembre 2019). Ainsi, en matière

d'habitats des personnes âgées, le « maintien à domicile » est privilégié depuis des décennies. On souhaite rester vivre chez soi le plus longtemps possible et éviter l'EHPAD. Malheureusement on y entre souvent contraint et forcé (suite à une chute, à une aggravation de la perte d'autonomie) au lieu d'avoir pensé en amont un lieu de vie pour ses vieux jours. Or les ruptures brutales dans les trajectoires résidentielles sont délétères. Et qui plus est, est-on forcément heureux à domicile ? Différents problèmes peuvent se poser : isolement, manque de liens sociaux, problèmes d'adaptation du logement, pauvreté... En ne pensant pas à des alternatives possibles, en privilégiant le maintien à domicile le plus longtemps possible, ne conduit-on pas inexorablement à l'entrée brutale en EHPAD, sans le vouloir comme cela arrive bien trop fréquemment comme le soulignait Nathalie Salles, nouvelles présidente de la SFGG au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble le 14 décembre 2021 ?

A cet égard, pour Jim Ogg de la CNAV, la raison de l'échec de l'entrée en EHPAD est souvent un logement mal adapté qui peut conduire à l'augmentation du risque de perte d'autonomie voire à une entrée aux urgences. Il existe par exemple des difficultés d'entretien du logement pour les propriétaires aux revenus modestes. Il faut ainsi distinguer la **qualité de l'environnement** (mesurée par présence et qualité d'espaces verts, qualité de l'air dans le quartier, accessibilité avec une voiture) et la **qualité du logement** (accès, exposition, état des revêtements...). Si les propriétaires apprécient leur environnement, cela peut conduire au choix de rester au même endroit.

Le rapport du Sénat sur la prévention de la perte d'autonomie ne dit pas autre chose : « L'un des objectifs directeurs d'une politique de prévention de la perte d'autonomie devrait être de donner aux personnes la possibilité de vieillir selon leurs souhaits, c'est-à-dire à domicile ». Mais les sénateurs indiquent aussi plus loin :

« Le domicile n'est certes pas nécessairement le logement de toujours. Il peut être adapté, partagé ou d'un type particulier ; il n'en doit pas moins rester personnalisé, c'est-à-dire composant une part de personnalité. Inscire la priorité de la prise en charge à domicile dans le droit n'implique donc pas nécessairement le maintien à toute force dans le logement occupé toute sa vie ».

Ils rappellent d'ailleurs que le droit allemand s'attache à ce que l'assurance dépendance soutienne les soins à domicile et la volonté des proches de fournir de tels soins afin que les personnes puissent rester dans leur environnement domestique le plus longtemps possible.

Dans la même optique, pour Daniel Reguer, sociologue, en amont de l'EHPAD, le « maintien à domicile le plus longtemps possible » préconisé par les politiques publiques apparaît comme

producteur de ségrégation qui s'ignore (Reguer, 2019) : les personnes sont invitées à occuper un domicile ordinaire, alors même que les rapports au domicile sont intrinsèquement liés à leur parcours de vie. Cette prescription est normative, la notion de « plus longtemps possible » suggérant que lorsque l'état de la personne se dégrade, elle est automatiquement placée en EHPAD. Cette sémantique du « plus longtemps possible » n'autorise selon lui en réalité que rarement la conservation du logement jusqu'au bout de la vie. Ainsi, comme dans les résidences autonomie où il semblerait qu'à partir d'un certain niveau de dépendance, telle une fatalité, la personne soit « placée » en EHPAD, comme elle l'aurait été en restant plus longtemps dans son domicile ordinaire, il pourrait en être de même pour l'habitat inclusif, introduit par la loi ELAN, s'il ne prévoit pas l'accompagnement social et médical nécessaire à l'accompagnement de personnes ayant des troubles cognitifs sévères ou à des personnes en fin de vie (Argoud, 2020).

Il est également relevé par Eynard, Cérèse et Charras (2020) que le rapport Piveteau-Wolfrom mentionne et organise **les modalités de « réorientations de parcours de vie »** notamment lorsque « l'évolution des déficiences ne permet plus une participation adéquate à un projet de vie sociale en API ». Ainsi pour les trois auteurs, « la notion de réorientation du parcours de vie suggère que l'autonomie des habitants de décider de leur propre vie à moins de valeurs que ce qui est décidé pour eux ». Et ils s'interrogent à raison : **quel va être le gain perçu d'entrer dans un tel logement si ce n'est pas pour y rester jusqu'au bout ?** Dans ces cas-là, en quoi ce type d'habitat serait différent d'un foyer-logement puisqu'une sortie d'un habitant du logement API pourrait être décidée par un tiers ? Pour cela, les auteurs estiment que disposer d'un bail de location de droit commun et non d'un contrat de sous location assorti de clauses d'exclusion permettrait de garantir le respect des volontés de la personne (Eynard, Cérèse, Charras, 2020).

3/ LES HABITATS INTERMEDIAIRES : DES VALEURS MISES EN AVANT

L'émergence de nouvelles formes d'habitat provient de la volonté de proposer une alternative aux personnes malades et à leurs proches face à un modèle se voulant binaire (entre domicile et EHPAD) jusque-là mais qui évolue. Les valeurs portées par ces habitats sont variables. Mais un socle commun peut sans doute être mis en exergue : le choix, les liens, la solidarité, la liberté constituent plusieurs des valeurs de leurs promoteurs. Existe aussi l'idée que vivre bien, c'est pouvoir entrer et sortir facilement de son logement tout en restant un acteur dans la communauté, son quartier. Faciliter les sorties vers l'extérieur est fondamental. On le voit, habiter c'est donc aussi avoir le choix. Le référentiel de cet habitat repose sur trois éléments (Argoud, 2011) : Une valorisation de l'autonomie ; Un refus de la ségrégation ; Une recherche de solutions « légères » et peu onéreuses.

Pour d'aucuns, il n'est donc pas certain que les « baby-boomers » finissent leurs jours en EHPAD (*Le Mensuel des Maisons de retraite*, 2018). Les 15 millions de personnes nées entre 1945 et 1965 placent au-dessus-de tout les valeurs d'émancipation, d'autonomie et veulent jouer un rôle actif dans leur avenir vieillissant, y compris quand l'inquiétude des proches ou des accompagnants peut dominer. La valeur d'autonomie est en particulier centrale puisqu'elle se définit comme la possibilité de décider de ce que l'on a envie de faire quand on veut le faire. Et en EHPAD notamment, bien souvent des décisions sont prises par des tiers. Dans cette optique, un Manifeste, « Vieux et chez soi », est paru dans *Libération* en mai 2017 sous la plume notamment d'Alain Touraine, Bernard Kouchner, Axel Kahn, Marie-Françoise Fuchs, ou bien Philippe Bataille. Ce manifeste prône une vieillesse libre et assumée, les auteurs revendiquant le droit de rester chez eux face aux réponses existantes qu'ils estiment insatisfaisantes. L'association militante *Old-Up* a par exemple salué la démarche, Philippe Bataille estime que « tout cela annonce de grands bouleversements dont on n'a pas encore toutes les clefs » et qui touche bien tout le monde.

4/ LES RAISONS DES STRATEGIES DE MOBILITES RESIDENTIELLES DES PERSONNES AGEES

Une partie non négligeable de la littérature concerne les raisons, les motifs qui conduisent des personnes âgées à déménager. Les travaux s'intéressent aux parcours résidentiels et à la mobilité des habitants, ce qui peut également être éclairant pour mieux comprendre les raisons d'entrée ou de refus éventuels dans un habitat alternatif.

Plusieurs paramètres entrent en ligne de compte : **la position sociale est déterminante** (le métier exercé mais aussi les activités bénévoles réalisées avant et pendant la retraite qui octroient une reconnaissance sociale), **la position genrée, l'entrée de chacun des membres du couple en retraite et en dépendance**. Un déménagement n'est donc pas uniquement le résultat d'une adaptation à un état de santé devenant fragile. Beaucoup de paramètres entrent en ligne de compte.

D'après Thalineau (2016), dans les différents travaux de recherche ayant étudié les motivations des personnes,

« la mobilité s'inscrit surtout dans un **processus de fragilisation** auquel [la personne] tente de faire face (**mobilité résidentielle d'ajustement**). Elle déménage pour un rapprochement des proches, pour se sentir moins isolée, pour être sécurisée en ayant un habitat plus adapté et/ou offrant des possibilités d'aide à la personne. De façon moindre, il peut s'agir d'une **mobilité « de confort »** pour être dans un endroit jugé plus agréable ».

Or Thalineau, en saisissant **les relations entre les changements de domicile, le processus de vieillissement et l'histoire individuelle et sociale de ces personnes**, a mis en évidence que la trajectoire sociale, et en particulier celle réalisée dans la sphère professionnelle ou dans le cadre d'activités bénévoles non rémunérées, affecte les prises de décision des retraités.

En fonction de la position sociale mais aussi de « la place accordée à la créativité, à l'épanouissement personnel dans les activités exercées en dehors de la sphère familiale, il s'avère que les personnes effectuant une mobilité résidentielle intègrent différemment la proximité aux proches dans leur choix. Ces variations dépendent principalement de la position sociale, du genre et de la situation conjugale ».

Rapidement dit, plus les trajectoires professionnelles ont été valorisantes (et en général, c'est le cas pour ceux qui ont été cadres), plus les retraités vont être mobiles ou bien ils peuvent rester sur le même territoire qu'au préalable (moins de 15 kms) alors que leur famille est à plus de 15 kms. Le déménagement n'a donc pas lieu pour cause de rapprochement familial.

« Si la personne n'a pas eu de mobilité au cours de sa carrière et si elle a des activités qui la satisfont, elle n'a aucune raison d'envisager un déménagement en dehors de celle suscitée par le vieillissement. Il s'agit alors de concilier le besoin de sécurité et d'autonomie par une mobilité d'ajustement sur le même territoire de vie ». **Ainsi, « prendre « la responsabilité » de sa destinée, c'est ne pas être contraint par d'autres de quitter la maison ». Il s'agit de continuer à être soi.**

« Même si cela nécessite un éloignement vis-à-vis des enfants et petits-enfants, les personnes privilégient un lieu qui rend possible la conciliation entre ce qu'elles aiment faire et les effets du vieillissement. Car les relations affectives avec les proches, tout en étant entretenues, ne doivent pas générer une dépendance qui limite les possibilités d'avoir des activités pour soi ». Ici les cadres sont surreprésentés car ce point de vue est socialement bien intériorisé par eux. Le propos est plus affirmé chez les hommes. Pour les femmes par exemple femmes de cadres, il s'agit de trouver un équilibre entre distance et proximité avec les proches.

Mais la norme d'indépendance semble forte aujourd'hui parmi la génération de baby-boomers : « L'intervention des uns et des autres dans la vie de chacun n'a pas lieu d'être » (Thalineau, 2016). « **Agir par anticipation du vieillissement** permet de choisir soi-même, au lieu d'attendre qu'une décision soit prise en urgence, par autrui, au risque que cette décision ne convienne pas à la personne qui aura alors du mal à accepter la nouvelle situation ».

La question du genre en la matière est prégnante : « tout au long de la trajectoire de ces femmes, leur épanouissement personnel en dehors des activités familiales a été sous la dépendance des décisions

du conjoint ». **La suite va dépendre « de l'ordre d'entrée à la retraite des partenaires » mais aussi de savoir qui des deux est confronté le premier à des problèmes de santé.** « Si c'est l'homme, celui-ci se pliera plus aisément aux choix de sa compagne, qui pour cette génération de femmes, souhaite de son côté plutôt se rapprocher de sa famille. Lorsque la femme est la première à avoir des soucis de santé, la décision prise est soumise à la volonté du conjoint », qui peut privilégier quant à lui la poursuite de ses activités sociales s'il en a.

Mais Thalineau évoque aussi le fait que « lorsque les personnes âgées sont attachées à conserver des activités sociales, elles tendent à différer la prise de décision de rejoindre un habitat « intermédiaire » ou un logement plus sécurisant. Puis vient un jour où cette décision s'impose ». Comme c'est le cas de l'exemple du couple Gastaud, entré en « résidence senior », à la suite d'une chute de Madame, qui après cette chute ne pouvait plus se déplacer sans déambulateur et qui s'est également mise à avoir des problèmes de mémoire. Dans leur cas, leur ancien appartement était devenu un lieu menaçant leur conjugalité (car au 1^{er} étage sans ascenseur). « La possibilité ou non de retrouver de nouvelles activités qui permettent la continuité de soi et la possibilité ou non d'affirmer son point de vue au sein du couple constituent les deux facteurs issus d'une histoire individuelle et sociale qui, dans le contexte de vie présent, orientent les façons d'apprécier le nouveau lieu habité ».

Plus fréquemment chez les milieux ouvriers et employés, lorsque les personnes ont eu « une trajectoire professionnelle marquée par des activités perçues comme peu gratifiantes, et qu'elles ont eu un parcours de reconnaissance à l'égard des tâches qu'elles réalisaient au sein du foyer (maternage, tâches domestiques), à la retraite, elles se sont installées dans un lieu qui rend possible le maintien des relations fortes avec les proches.

« La mobilité en milieux populaires, c'est-à-dire en milieux d'ouvriers et d'employés, en position dominée tant sur le plan économique que culturel (Mauger, 2013), se pense en lien avec la configuration socio-affective et concerne ici principalement les femmes ».

Il existe aussi des situations où une personne âgée peut être « déménagée par ses enfants ». Dans l'étude de Thalineau, c'est le cas d'une veuve, qui après un AVC, s'est retrouvée sous la dépendance de la décision de ses trois filles qui jusqu'alors n'avaient pas pu la convaincre « de se mettre à l'abri ». Pendant son séjour à l'hôpital, ses trois filles ont déménagé une partie de ses meubles (elles ont fait le tri) dans une « résidence service », qu'elle a découvert à sa sortie. Elles ont donc décidé complètement à sa place, sans lui laisser le choix.

Laurent Nowik (2018) conceptualise quant à lui les différentes raisons à l'origine d'un choix résidentiel en Habitat « intermédiaire » par le terme de « **bifurcation résidentielle** ». Son étude montre que « ces habitats permettent de « (re)sécuriser les intéressés ».

Après avoir enquêté auprès de plus d'un millier de personnes sur les raisons d'avoir emménagé dans leur habitat inclusif, il **distingue trois grandes logiques en fonction de la raison principale déclarée par les répondants** :

- Une **logique « famille »** : dans ces cas-là (pour 15 % des répondants), les personnes ont voulu se rapprocher d'un membre de leur famille, souvent d'un enfant, ou sont retournées vivre dans la région de leur enfance.
- Une **logique « mode de vie »** : cette logique concerne des personnes qui recherchent par le déménagement de nouvelles activités et de nouvelles relations sociales. Pour 10 % d'entre elles, il s'agit de la raison principale de leur mobilité résidentielle.
- Une **logique « protection de soi »** : les personnes ont emménagé car elles avaient des problèmes de santé ou résidaient dans des logements non adaptés à leurs capacités fonctionnelles, ou bien encore parce qu'elles avaient besoin d'être aidées pour certaines tâches quotidiennes. 38 % des répondants s'inscrivent dans cette logique.

Certains motifs restent toutefois à l'écart de ces grandes logiques, c'est le cas du sentiment d'insécurité (12 %) et de celui d'être isolé (9%).

« Cependant, il apparaît que, selon **les raisons d'emménager en habitat inclusif** qui se conjuguent avec d'autres variables, **telles que la santé, l'orientation de la sociabilité, etc., les individus ne tirent pas profit de la même manière des services** qui sont proposés au sein des complexes immobiliers, et que la reconstruction d'un « chez-soi » à l'identique du précédent logement reste inachevée pour une partie d'entre eux ».

5/ UNE QUESTION DE TERRITOIRES ET DONC D'ACTEURS TERRITORIAUX

L'idée est qu'un habitat doit faire sens dans toutes ses dimensions pour les personnes âgées. Avec l'âge, la valeur symbolique du domicile s'accroît. « Le « chez-soi » est protecteur pour l'identité de l'individu âgé qui est en permanence menacée par les représentations sociales associées à la vieillesse. L'importance que revêt l'espace pour ces personnes se réalise à travers la valeur symbolique de certains lieux tels que le « chez soi », mais aussi **le village ou le quartier**. Par exemple, certains choisissent de retourner vivre leur retraite dans le village où ils sont nés. Il est nécessaire de prendre

en compte les habitudes de vie et le parcours de vie des personnes âgées. L'ancrage territorial est donc crucial, il s'agit de trouver des solutions au plus près du territoire de vie des individus. Si vous avez par exemple 90 ans, vos amis auront généralement à peu près le même âge. Pour faire perdurer les liens sociaux et amicaux, ils ne pourront pas beaucoup se déplacer, une solution doit être trouvée dans un cercle de quelques kilomètres. En cela, deux acteurs apparaissent majeurs en la matière dont il est ressorti au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble : les conseils départementaux et les maires, en raison de leur rôle d'élite local et parfois de leur bonne connaissance de la population âgée de leur territoire.

Toutefois, si bien souvent l'implantation de ces habitats se réalise en centre-bourg, le territoire doit aussi être pensé en milieu rural où l'inclusion doit également être envisageable pour les personnes qui y aspirent (Eynard, Cérèse, Charras, 2020). Il existe également un risque d'inégalités territoriales avec des différences de degrés d'implantation qui pourraient ne pas être négligeables.

6/ LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DE CE TYPE D'HABITATS

Plusieurs freins peuvent être mis en évidence : l'accessibilité économique, les risques de conflits, la complexité de l'ingénierie, le caractère parfois expérimental des initiatives, avoir de l'énergie et du temps pour trouver l'habitat adéquat.

L'ACCESSIBILITE ECONOMIQUE

La question de l'accessibilité économique des habitats alternatifs et la solvabilisation des services est récurrente dans le secteur de la gérontologie. La question du prix est une problématique centrale et l'accessibilité économique de ces habitats reste un « défi » car l'accès à un logement à un coût modéré est un « point clef de ces habitats » (Collectif habiter Autrement, 2017).

Cette question concerne notamment les conditions tarifaires qui président à l'offre de services, tout en préservant une palette de service large aux personnes. A partir du moment où l'offre est personnalisée, le risque devient important de voir gonfler la facture. « La problématique du payeur forme un angle mort des discours et actions en faveur du développement des services à la personne » pour Serge Guérin (2016). Car pour lui, les clients acceptent difficilement de financer des services qu'ils estiment pouvoir être réalisés dans le cadre domestique et familial tandis que pour les accompagnements plus centrés sur le soin à la personne, ils estiment que cela relève de la solidarité publique.

Toutefois pour ce qui concerne l'habitat inclusif au sens strict, c'est la synergie entre les différents partenaires qui permet de faire face à ce défi car aucune des réalisations étudiées par le Collectif « Habiter autrement » (2017) ne s'appuie sur une refacturation aux locataires de l'ensemble des coûts.

A l'inverse, il peut exister des plafonds de ressources dans les habitats réalisés dans le logement social. Certaines personnes peuvent donc en être exclues pour cause de ressources trop élevées (Collectif habiter autrement, 2017 ; Eynard, Cérèse, Charras, 2020).

Au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble, il est apparu (cf. sondage IFOP pour al FMA) que la **dimension économique est le critère majoritaire** de choix, y compris au sein de la classe sociale la plus aisée. Ces solutions ne pourront rencontrer un écho que si elles sont proposées à **un prix suffisamment attractif** pour les personnes concernées. Aujourd'hui, une vingtaine de départements sont habilités à l'aide à la vie partagée. Un rapport récent de la Cour des Comptes nous rappelle que la France est meilleure dans le soin que dans la prévention et que nous devons faire des **efforts en termes de prévention**. Jérôme Guedj a indiqué qu'un habitat adapté, groupé, est une forme de prévention de la perte d'autonomie. Pour démultiplier ces solutions, il faut des incitations financières (aide à la vie partagée, etc.). Pour cela, il faut s'appuyer sur les maires qui sont en première ligne de la révolution de la longévité.

LES DIFFICULTES DU VIVRE ENSEMBLE

Les difficultés dans le vivre ensemble peuvent surgir. Les habitants mais aussi les proches, les professionnels et les intervenants devront les surmonter au-delà de leurs différences et des différends qui adviendraient. En effet, « rien ne va de soi dans ce domaine » et « une vie partagée n'a-t-elle que des avantages ? » écrivent et interrogent Eynard, Cérèse, Charras, à moins d'avoir construit le projet dès le début avec les personnes intéressées à y habiter :

« Rien ne va de soi dans ce domaine à partir du moment où le projet de vivre chez soi ne dépend pas seulement de l'histoire, de la culture et des ressources de la personne qui habite son logement, mais de la rencontre autour d'un projet des acteurs du logement, de l'accompagnement à domicile, du secteur du handicap ou de la vieillesse et des élus locaux. Seuls sans doute les projets qui ont été pensés et construits dès le début avec les personnes intéressées à y habiter ont quelque chance de prévoir et de surmonter les conflits d'usage entre les locataires et les professionnels qui les aideront individuellement et collectivement » (Eynard, Cérèse, Charras, 2020).

On ne peut nier qu'il peut exister des difficultés de partage et de gestion propres à certains choix, voire des conflits. Afin de le régler ou même de les prévenir, l'apprentissage et la mise en œuvre de règles

de vie, des systèmes de médiation peuvent être à considérer comme nécessaire pour permettre à chacun des habitants de continuer à y vivre sereinement.

Il faut ainsi veiller à **ne pas diffuser une vision trop idéalisée voire utopique de ces habitats**. Pour Pascal Dreyer (2017) :

« Antoine Gérard note qu'il y a des habitants pour qui les espaces intermédiaires n'ont guère d'intérêt, leur vie sociale se poursuivant à l'extérieur comme lors du temps du domicile historique. Il y a ceux qui se les approprient de manière souveraine pour y conduire les activités qu'ils ont légitimées culturellement et socialement. Et enfin, il y a ceux qui ne peuvent y accéder que dans les creux laissés par le groupe d'habitants souverains car ils ne correspondent pas aux critères sociaux et culturels définis par ce groupe. **Ce dernier a naturalisé les règles et les critères qu'il s'est fixés, et que les directions approuvent sans les discuter ni ouvrir des temps de médiation** qui permettraient aux exclus de trouver une place véritable ».

Or quels sont les usages des espaces intermédiaires dans ces habitats ? S'il y a des personnes exclues ou qui se sentent exclues, quels moyens sont-ils mis en œuvre pour essayer de les inclure dans l'habitat ?

En outre, la dimension de « cooptation » n'est pas à négliger ni à passer sous silence, tout comme les enjeux qu'elle implique, rarement explicités en tant que tels (Eynard, Cérèse, Charras, 2020). Pourtant un certain nombre d'habitats font reposer la condition d'entrée à des critères stricts en la matière. C'est souvent en effet ce principe qui peut permettre de « viabiliser la cohabitation à long terme » au-delà de critères basés sur le besoin d'assistance ou de veille. Des notions telles que le mode de vie, les centres d'intérêt ou l'aspiration des personnes à vivre avec d'autres (ce qui n'est pas le cas de tout le monde, avons-nous besoin de le rappeler) sont à prendre à considération si l'on envisage l'avenir à long terme.

A cela se surajoute le fait que les lieux de vie des habitats alternatifs sont souvent de petite taille, comme les colocations Alzheimer. Nous avons pu observer que certaines chambres ne dépassent pas 10 mètres carrés. Comment dans ces conditions être en capacité de ranger l'ensemble de ses biens, meubles, vêtements ? Cette dimension peut ne pas permettre d'envisager sereinement de choisir de vivre dans un tel habitat.

Dans le même ordre d'idées (du risque d'idéalisation induite), un engouement médiatique a pu être relevé concernant les habitats intergénérationnels. Pascal Dreyer (2017) rappelle que Geneviève Laroque elle-même, gérontologue et ancienne présidente de la Fondation Nationale de gérontologie, s'en méfiait, les qualifiant avec humour de « programmes bébés sur mémés », dans lesquels ni les tout-petits ni les plus âgés n'avaient vraiment choisi de se rencontrer. Pourtant l'habitat intergénérationnel

peine à trouver un second souffle (Sophie Némoz dans G+S 2017). Il n'est qu'à voir sa typologie qui met en lumière les tensions et les non-dits à l'œuvre dans ces cohabitations devenues en réalité des colocations.

LA COMPLEXITE DE LA MISE EN PLACE (INGENIERIE)

Il est reconnu que le volet immobilier des projets est souvent difficile à saisir par les porteurs de projets, à la différence du volet social plus accessible. Les porteurs de projets confirment le besoin d'une formation sur les montages, règles et interlocuteurs immobilier et habitat. Le Collectif « Habiter Autrement » indique qu'un cahier des charges de cette future formation a été défini (CR réunion du 20/01/2021).

Le rapport Piveteau évoque quant à lui la crainte de l'administration d'un développement anarchique des solutions développées et de la difficulté à en contrôler le fonctionnement. « Ces réticences contribuent à un encadrement administratif et financier strict de ce type de projet, et finalement, à l'élaboration d'un nouveau produit (...) » (Eynard, Cérèse et Charras, 2020).

LE CARACTERE « EXPERIMENTAL » DES INITIATIVES

Le caractère expérimental de certains projets innovants peut être un facteur de fragilité (Rapegno et Bertillot, 2019). Leur modèle économique n'est pas stabilisé, et ce dans un contexte budgétaire fortement contraint (difficultés fortes de départements en la matière). Ce caractère peut aussi ne pas aider au financement par appel à projets en raison des trop grandes incertitudes réglementaires et / ou économiques. Rapegno et Bertillot indiquent que de nombreux projets peinent à dépasser le stade de « réflexion initiale ». L'absence de perspectives de pérennisation et la fragmentation des financements peuvent avoir pour effet de donner peu de visibilité aux acteurs qui entreprennent de développer des innovations, ce qui peut décourager les porteurs de projets. Au contraire, ce type de financement par appels à projets peut conduire au financement d'un dispositif très coûteux pour un nombre restreint de bénéficiaires. En outre, si des engagements personnels forts, de personnalités charismatiques, peuvent leur permettre de voir le jour et d'exister, ils peuvent aussi fragiliser ce type de projets (en cas de départ d'autant qu'il faut souvent plusieurs années de mise en œuvre).

AVOIR DU TEMPS ET L'ENERGIE NECESSAIRE

Il faut une certaine énergie à consacrer à la mobilité résidentielle étant donné que les primo-accédants ont souvent plus de 75 ans. Et il faut aussi parfois du temps, il ne s'agit non pas d'une décision en un temps T, mais d'un **processus de décision** (Nowik, 2018) :

« Parmi les candidats aux habitats inclusifs, si certains se décident rapidement à emménager, d'autres hésitent à franchir le pas. Il arrive que plusieurs visites soient nécessaires pour se décider. Parfois, les personnes s'inscrivent sur une liste d'attente, mais quand un logement (locatif) leur est proposé, elles disent ne pas être encore prêtes à y emménager ou renoncent définitivement ».

Tout dépend à nouveau des raisons d'emménager, abordées précédemment.

Relevons que certaines entreprises se sont positionnées sur le créneau de la mobilité au cours de la retraite et proposent leurs services à présent en vue d'un déménagement. Le sondage IFOP pour la FMA de novembre 2021 a d'ailleurs mis en évidence que si 82 % des plus de 50 ans souhaitent finir leurs jours à domicile, beaucoup sont ouvertes à l'idée d'envisager déménager. En revanche, plus on est âgé, plus on souhaite rester à son domicile.

7/ APPROCHES CRITIQUES

Peu d'analyses critiques sont parues sur ces types récents d'habitats. En général les auteurs de rapports alertent sur les freins ou les limites des habitats innovants. Il nous semble toutefois intéressant de nous arrêter sur un rapport : celui de Colette Eynard, Fany Cérèse et Kevin Charras, paru décembre 2020 et qui s'intitule : *L'habitat inclusif une institution qui ne dit pas son nom ?* et est sous-titré : *Analyse critique du rapport Piveteau-Wolfrom*, car il développe des angles d'approches généraux mais aussi pluridisciplinaires sur ces habitats (Eynard, Cérèse, Charras, 2020). A la lecture du rapport Piveteau-Wolfrom, les trois auteurs identifient un des principaux risques, celui de « fabriquer une nouvelle institution déguisée », l'habitat API.

Par exemple, la « personne 3P » intronisée par le rapport Piveteau-Wolfrom assurera un ensemble de fonctions qui pourraient « s'assimiler à des fonctions de direction dans une logique pour le moins institutionnelle ». De même le terme et la fonction de « maître ou de maîtresse de maison » pourraient laisser penser que les personnes ne sont pas maîtres chez elles et de leur environnement. Dans un logement accompagné, quelle sera dès lors la marge de manœuvre des habitants, leur libre arbitre dans la mesure où les financements seront fléchés et les services prodigués seront obligatoires (Eynard, Cérèse, Charras, 2020). De même le risque est que les intervenants (dont il n'est pas certain que les locataires auront le choix, par exemple de continuer à employer la même personne qu'auparavant, pour des raisons institutionnelles de rationalisation des services) n'aient pas conscience de la nature de domicile ordinaire de ces habitats API et se comportent comme s'ils intervenaient en institution et non selon les habitudes des personnes. Les auteurs proposent que les services intervenant dans les logements soient associés dès le début de l'élaboration de ce genre de

projets. D'autres sujets risquent d'institutionnaliser le logement : la gestion de la sécurité incendie, le logement des intervenants et des professionnels qui ne doivent pas habiter chez les locataires, une chambre de petite taille qui rapprocherait l'habitat de la conception d'un EHPAD avec moins de personnes sous le même toit, ou la décision par un tiers de sortie de la personne du logement (un peu comme un foyer-logement), des mécanismes de financement mixtes (logement ordinaire-établissements médico-sociaux) et la possibilité d'un contrôle par les services de l'ARS ou du département prévu dans la convention de logement API envisagée menaçant les habitats API d'une requalification d'après un statut médico-social (Eynard, Cerese, Charras, 2020).

Au regard de cet état des lieux, on peut en déduire que les structures adaptées aux personnes ayant des troubles cognitifs sont encore peu nombreuses et disparates, tandis qu'il semble coexister beaucoup de questionnements. Il ressort néanmoins plusieurs éléments qui gagneraient à être approfondis :

1/ On ne connaît que trop peu les **besoins** des occupants et futurs occupants de ces habitats, de ceux de leurs proches et des professionnels qui y interviennent, ce qui peut rendre inadaptées l'offre et les structures proposées. On manque de connaissances également concernant **le vécu de personnes** qui habiteraient en habitat intermédiaire et commenceraient à développer des troubles cognitifs mais aussi de leurs aidants. Quel sont leur ressenti, leurs attentes, leurs aspirations ? Quels sont les enjeux pour les directions et les professionnels des habitats alternatifs ? Quelles sont les marges de manœuvres de chacun (délai, accompagnement pour trouver un nouveau lieu de vie...) ? Les dilemmes ? Le mode de prise de décision ? Quel est le processus ? Certaines de ces structures parviennent-elles à garder un peu, beaucoup, longtemps, et même jusqu'à la fin de leur vie, donc sans les exclure à un moment de leur parcours, ces personnes ayant des troubles cognitifs ? Quelles sont et où se situent les véritables limites ? Et au contraire, quels sont les facteurs de réussite qui permettent à certaines structures de garder les personnes atteintes de troubles cognitifs véritablement jusqu'à leur mort, comme c'est le cas des domiciles partagés du Morbihan ?

A titre d'illustration, un des enseignements tirés du monde du handicap nous semble particulièrement pertinent pour notre étude : les personnes témoignent de leur angoisse de se trouver isolées si elles se retrouvaient dans un habitat ordinaire. Comment faudrait-il donc penser à **cette dimension importante de façon à permettre de pouvoir rester en lien avec les autres, tout en pouvant s'isoler quand elles le souhaitent** ? Cet équilibre peut être difficile à trouver, la déficience pouvant renforcer l'ostracisme et donc l'isolement. Il s'agit de trouver un équilibre entre lien social et isolement. Il peut s'agir aussi en termes de perspectives futures envisageables d'enquêter sur la sortie réelle d'une conception individualisée des offres de services et de mieux saisir les **besoins des couples** (et non plus des seuls individus) et les enjeux de la « conjugalisation » des aides qui mériteraient d'être mieux appréhendées afin de concevoir une approche plus globale des foyers, comme certains y appellent (Sénat, 2021) et comme cette question est ressortie des échanges au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble, le 14 décembre 2021.

2/ La **dimension de co-construction des solutions avec les personnes âgées, les habitants et leurs proches, est en outre essentielle**, au risque sinon que les propositions soient mal vécues et non

appropriées. Il est indispensable d'associer très en amont les usagers et l'ensemble des acteurs partie prenante pour déterminer quels types d'habitats seraient les plus adéquats. Ce que l'on nomme *l'empowerment* et la volonté d'agir des personnes concernées elles-mêmes peuvent en particulier permettre d'horizontaliser les politiques publiques françaises, réputées être mises en œuvre de façon souvent trop verticales. Beaucoup de politiques publiques sont descendantes, pas assez à l'écoute des collectivités et des acteurs.

3/ Ensuite, **l'accompagnement** professionnel et les pratiques sont essentielles au-delà du bâti et des murs. Il est donc bon de rappeler que **l'institution ne se limite pas à des murs mais se traduit avant tout en pratiques qui ne sont pas immuables**. Il faut avoir conscience et confiance dans le fait qu'accompagnement et pratiques sont en **mouvement perpétuel**. Il faut en effet penser la problématique de l'habitat alternatif et des accompagnements proposés dans une perspective d'évolution et d'adaptation perpétuelle. Quelles sont ces évolutions ? La crise covid-19 n'a-t-elle pas montré la capacité d'adaptation dans leur accompagnement de bon nombre de professionnels ? Vers quoi tendent-ces évolutions ? Au contraire, existe-t-il des **résistances** et comment y répondre ?

4/ Plusieurs études (dont la CNAV) montrent que la famille est parfois au cœur de la mobilité résidentielle : certaines personnes vont se rapprocher d'un proche, en pensant agir sur les distances pour agir sur les soutiens familiaux. Il est frappant de constater que nous n'avons pas vu d'études qualitatives auprès d'aidants de personnes ayant des troubles cognitifs. Il faut pourtant aussi penser aux proches aidants qui font partie intégrante du parcours, et qui font face aux défis présentés aux membres de la famille par les troubles cognitifs. Il s'agit de trouver la bonne distance avec l'environnement familial et les relations de sociabilité plus larges.

5/ En outre, certaines des structures qui relèvent de l'habitat alternatif font office de « **modèles** » pour d'autres qui les suivent dans la temporalité, et elles sont particulièrement médiatisées. Mais il faudrait aller mieux cerner ce qu'il en est des structures moins médiatisées. Il existe des éléments que l'on connaît et des **points aveugles**. C'est sur ces dimensions méconnues qu'il faudrait à notre sens mettre l'accent. Face à cette absence de visibilité on peut penser à une explication plus que plausible au vu de nos entretiens et de nos lectures : les difficultés à se projeter dans son propre vieillissement quand la grande vieillesse fait peur. Cela traduirait une vision angoissée de la vieillesse. Comme l'indiquait Pierre-Olivier Lefebvre, directeur général du RFVAA, lors de la 4e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble, penser son logement pour les prochaines années n'est pas encore quelque chose de naturel pour les retraités aujourd'hui. Il ne faut pas opposer la gamme d'offre de vie dans un domicile à la vie en établissement mais favoriser l'anticipation et le choix de lieu de vie. Il y a un changement de mentalité à accompagner, auprès des retraités mais également auprès des décideurs. Sans cela, on

risque de développer des offres uniquement en réponse à des crises (notamment en réponse à la révolution démographique qui arrive) et d'aggraver les fractures territoriales. Pour étoffer cette gamme d'offres sur un territoire, il faut aussi donner envie de travailler auprès des personnes âgées et rendre les métiers du soin et de l'accompagnement attractifs. La formation et l'accompagnement en habitats alternatifs sont des questions cruciales. Le sens au travail y est différent de celui en EHPAD (vraie valeur ajoutée).

En revanche, ce qui semble déjà bien étudié sont les raisons d'emménagement dans un habitat alternatif/ intermédiaire, mais on peut remarquer que les études menées ne concernent pas spécifiquement la population des personnes atteintes de troubles cognitifs. Les personnes avaient-elles déjà des troubles cognitifs à leur entrée ? Les troubles sont-ils apparus après leur entrée ? Concernant les plus anciens habitats alternatifs, on pourrait s'interroger sur la sélection à l'entrée, et une fois entrés, ont-ils eu des surprises ? des échecs de prise en charge ? Que peut-on tirer de ces expériences et en particulier des expériences de réussite qui **prouveraient qu'il est possible de mourir chez soi** en ayant des troubles cognitifs mais en étant bien accompagné ?

6/ Dernier point et non des moindres : Comment faire prendre conscience des alternatives possibles à la fois au domicile et aux EHPAD ? En informant et en sensibilisant les professionnels, les personnels soignants, les personnes malades et leurs proches. Il s'agirait de montrer la **diversité de l'offre**. Peu de gens connaissent les **alternatives** aux deux lieux de vie classiques que sont le domicile et l'EHPAD. L'enjeu est donc **l'information et la sensibilisation** et peut-être aussi l'aide à la mobilité.

La position de la **Fondation** à ce sujet sera à déterminer à l'aide du groupe de travail mis en place sur ce sujet. Elle pourrait, en apportant son expertise sur la MA mais aussi son expérience de liens avec des acteurs du domaine sur l'habitat, aider les personnes à s'orienter en fonction de leur projet de vie, en fonction des accompagnants. Car on peut imaginer que l'impact pour ces familles n'est pas négligeable dans cette prise de décision. Pourquoi pas également inciter des bailleurs et des architectes à imaginer et mettre en place ce genre d'habitats ? Une diffusion de l'information plus élargie pourrait être envisagée à destination du grand public, afin de faire prendre conscience des alternatives à l'hébergement et au domicile. L'ensemble de ces productions et leurs contenus restent à définir.

A l'issue de ce rapport, face à l'ensemble des enjeux en suspens, à la méconnaissance du ressenti et des attentes des personnes concernées et à l'absence de réponses aux questions qui se posent pour les personnes malades et leurs proches, nous demeurons donc persuadés de l'intérêt d'actions et

d'une position claire à déterminer pour la Fondation dans son rôle de plaidoyer sur ces sujets, notamment en raison de l'actualité électorale de 2022.

POUR NE PAS CONCLURE...

Avec l'avancée en âge et le temps, il existe un attachement des habitants de plus de 60 ans à leur domicile, leur quartier, leur ville ou village. Le domicile se révèle être d'autant plus « un repère et un repaire » où se sentir en sécurité car s'y construit son identité (Veysset, 1989 et Laroque, 2011). Mais il est nécessaire également de veiller **à ne pas figer toutes les personnes** âgées dans le souvenir, les rendant incapables d'évoluer, de s'adapter et d'être mobiles, parfois avec un peu de soutien ou d'accompagnement. Avoir la maladie d'Alzheimer ne se voit pas forcément mais les personnes concernées ont pourtant des **besoins spécifiques**. Quoi qu'il en soit, autonomie et soutien, accompagnement, adaptation sont des **mots clefs** en la matière.

Il est fondamental d'avoir une **vision élargie mais aussi évolutive et multiple** (en fonction des caractéristiques sociodémographiques des individus) de ce qu'est un « chez soi », ancré sur un territoire en prise avec des enjeux sociétaux et inclusifs plus généraux. **Plusieurs valeurs** en la matière sont particulièrement importantes, dont celles de liberté, de choix et de liens : inviter ses amis, ses proches à rendre visite chez soi sans aucune contrainte par exemple. Les personnes âgées souhaitent donc continuer à décider pour et par elles-mêmes, selon des normes qui prennent de l'importance aujourd'hui, d'indépendance notamment, et qui sont à prendre en considération dans un « processus de décision » et non pas de façon statique à un instant T. L'engagement des générations concernées commence parfois à prendre forme sur le sujet, comme avec le Manifeste pour vieillir chez soi. Il s'agit de développer un accompagnement qui laisse toute la place à l'autonomie et au choix des personnes et mobilise les capacités qu'elles possèdent encore. Alors les regards des proches aidants qui peuvent en être surpris peuvent changer. Vivre bien dans un habitat, c'est également être capable d'y entrer mais aussi d'en sortir facilement, rester acteur dans son quartier et au-delà. Cet ancrage territorial fort est à prendre en considération quand il s'agit de trouver des solutions. Et avec les territoires, de nouveaux acteurs ont ou auront à jouer un rôle incontournable, on peut penser aux élus et au premier plan aux maires ainsi qu'aux conseils départementaux.

Exister et vivre avec des troubles cognitifs peut signifier **continuer ses activités**, voire en commencer de nouvelles, poursuivre sa vie, malgré et avec la maladie, pratiquer des activités à **partager** avec les autres (autres personnes atteintes de troubles cognitifs, ou personnes atteintes d'autres maladies chroniques, aidants, professionnels, bénévoles, grand public (avec toutes leurs nuances sociales : jeunes et moins jeunes). Il s'agit aussi pour les personnes de conserver **l'estime de soi**, parfois en se rendant utile, dans la mesure de leurs capacités (être bénévole par exemple auprès d'autres personnes malades). Il est bénéfique de se concentrer sur les habiletés que sur les déficits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En d'autres termes, envisager la vie avec une maladie

d'Alzheimer ou une maladie apparentée sans la réduire à des questions de perte (perte de rôle, de santé, de liens...), ni sans la réduire à des questions de dépendance ou de besoin d'aide. On peut vivre bien avec la MA, il ne faut pas en avoir peur. Ce message désormais bien connu dans le champ Alzheimer est-il connu du domaine des habitats alternatifs ? Et si non, comment y parvenir ?

En outre, comme souvent avec la maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs, il est nécessaire de prendre en considération la tension existante entre prendre en compte la problématique dans sa globalité (pour certains d'ailleurs, il ne faut pas forcément des actions spécifiques (handicapés, âgés...) mais au contraire des actions pour tous en adoptant le « design for all », autrement dit trouver des solutions pour tout le monde) mais aussi ne pas oublier les particularités des personnes et de leurs besoins, chacun étant différent et unique, en fonction de son parcours de vie. N'omettons pas la dimension évolutive car les personnes atteintes de démence **ne présentent pas de perte soudaine de fonctions**, cela laisse du temps pour anticiper les choses. Pour certains de nos interlocuteurs, les habitats alternatifs ne trouveront à s'exprimer que parce qu'il y a de la mixité, et pas que des personnes Alzheimer.

Même si certains acteurs s'organisent en vue du déploiement de l'habitat alternatif, il est encore trop rare que des acteurs du domaine s'emparent du sujet en tant que tel dans les faits, et de l'enjeu « Alzheimer » ou des troubles cognitifs. Il s'agit d'un petit univers où tous se connaissent. Il semble d'une part que certains projets soient pensés spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (cf. étude du Collectif habiter autrement) mais qu'il existe aussi de nombreux freins pour la mise en œuvre. D'autre part, il semble demeurer encore un impensé des troubles cognitifs, comme si une fois la maladie bien avancée, tous n'avaient d'autres choix que d'aller en EHPAD. Or le grand défi est certainement de réfléchir à comment *rester vivre jusqu'au bout*, dans un logement quasiment « sur-mesure » en fonction des besoins et des attentes des personnes et de leurs proches. Il est en effet possible de rester jusqu'à la fin de ses jours en habitat alternatif, comme le montre l'expérience des domiciles partagés du Morbihan. Romain Aubron, le directeur indiquait au cours de la 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble que 80 % des personnes décèdent soit au domicile partagé soit en HAD (après un court séjour à l'hôpital). Si c'est le souhait de la personne et de ses proches, les professionnels essaient de faire au mieux humainement pour respecter les volontés des personnes sur la fin de vie. Tout comme ces habitats peuvent faire appel aux UCC, les unités cognitivo-comportementales afin de stabiliser par exemple les éventuels troubles du comportement de certains habitants.

A l'écoute de plusieurs partenaires, et même s'il ne faut pas idéaliser ces habitats qui sortent du dualisme domicile/EHPAD, il semblerait que les colocations, aujourd'hui bien connues, soient la solution la plus adaptée aux spécificités des personnes atteintes de troubles cognitifs et à la poursuite de l'accompagnement et de la présence de leurs proches. Le parcours vers une institution d'hébergement est-il inéluctable ? Des chemins alternatifs sont-ils possibles ? Si on veut éviter l'EHPAD, vieillir jusqu'au bout en habitat participatif et solidaire, il faut imaginer des formes d'entraide collectivement. Comment le monde de l'habitat est-il capable de prendre en compte ces évolutions-là ? Il nous faudrait étudier les limites que se donnent les différents habitats. Comment les choix, les possibilités d'habitat sont-ils un miroir de la volonté de choix et de la diversité des personnes concernées ?

Nous l'avons vu, beaucoup en appellent à un « virage domiciliaire » voire à un « virage inclusif ». Pourtant, face à ce constat, se pose la question du caractère toujours « expérimental » des habitats alternatifs. Le mode expérimental qui semble être jusque-là la réponse des pouvoirs publics qui considèrent que les projets d'habitats inclusifs sont des dispositifs expérimentaux relevant donc d'une enveloppe annuelle, pour ne pas prendre de risque. Cela ne permet pas à l'habitat inclusif de bénéficier d'une logique de programmation. L'enjeu dans le futur va donc être, nous semble-t-il, d'asseoir et de pérenniser les réalisations afin qu'elles puissent se développer. Un élément également marquant nous semble enfin le besoin de structuration d'un espace de réflexion et d'action pour ce faire, car les acteurs semblent encore, dans une large mesure, éparpillés. On se rend compte qu'il existe un certain nombre de rapports, mais provenant d'acteurs différents, donnant une impression de champ parcellaire et peu unifié. Et qui dit acteurs éparpillés, dit information éparpillée. Il nous a semblé difficile d'avoir une vue d'ensemble, notamment pour les enjeux spécifiques des troubles cognitifs (de ce qui est possible, préférable ou impossible comme lieux de vie pour ce public), et c'est très certainement ce à quoi sont actuellement confrontées les personnes malades et leurs proches.

En somme, au terme de ce travail, il nous semble que nous pouvons être optimistes pour le futur : la prise de conscience a commencé et des initiatives se développent voire se multiplient. Les personnes de plus de 50 ans interrogées dans le sondage IFOP pour la FMA indiquent avoir encore peu connaissance des habitats inclusifs, mais lorsqu'on leur explique de quoi il en retourne, ils se montrent intéressés. Si la demande émergeait, cela pourrait encourager l'offre en la matière (qui devrait penser la problématique des troubles cognitifs dès la conception).

ANNEXES

- Personnes rencontrées et conférences, colloques, webinaires suivis
- PDF du panorama
- L'approche du panorama de la Fondation et quelques réalisations en France

PERSONNES RENCONTREES ET CONFERENCES, COLLOQUES, WEBINAIRES SUIVIS

- Anne Labit au séminaire Penser les vieillesse
- CNSA journée
- CNAV, octobre 2020
- Korian
- Mme Bayard
- H. Leenhardt : plusieurs CR et réunions
- Evolution des formes d'habitats, colloque suisse
- Maryse Poulnot, Malakoff Humanis
- Romain Aubron, directeur général Domiciles partagés du Morbihan
- Intervention d'Aline Chamahian et Ségolène Petite au séminaire Penser les vieillesse
- ILC : webinaire
- Colloque organisé par Alice Casagrande
- 4^e rencontre du collectif Alzheimer Ensemble, [Encourager de nouvelles formes d'habitat pour les personnes malades d'Alzheimer](#), 14 décembre 2021

Panorama des lieux de vie pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer



Notre panorama propose la classification suivante. Nous allons donner des exemples pour chacun des lieux de vie.

INTEGRER UN LOGEMENT ADAPTE/UN HABITAT PARTAGE ET ACCOMPAGNE (SEUL OU EN COLOCATION)

Accueil familial

D'après Libault, environ 6000 personnes âgées sont accueillies **dans le cadre d'un accueil familial**. La loi ASV a créé un référentiel d'agrément et amélioré les droits des personnes accueillies. Interrogés dans le cadre de la concertation, les conseils départementaux soulignent l'intérêt de cette forme d'hébergement, mais signalent de fortes difficultés de recrutement pour maintenir leur capacité d'accueil.

L'accueil familial est un dispositif permettant à une personne âgée et/ou handicapée d'être **accueillie au domicile d'un accueillant familial** agréé par son département. Des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer résident chez des accueillants familiaux de manière ponctuelle pour des courts séjours ou de manière permanente.

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/laccueil-familial-dune-personne-vivant-avec-la-maladie-dalzheimer>

Colocations Alzheimer

Les colocations font partie des habitats que l'on qualifie de « partagés ». Il s'agit de vivre dans un logement que l'on partage avec d'autres habitants, qui est adapté à la perte d'autonomie, avec une présence 24/24 et 7 jours sur 7, et où est assuré le maintien de liens sociaux et d'une vie sociale ouverte sur le quartier. La personne vit chez elle, avec un bail et elle peut rester y vivre même en fin de vie si c'est son choix.

Exemples : Maison des sages à Buc (78), Maison des cultures à Thomery (77), domiciles partagés du Morbihan (56)

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/la-maison-des-sages-une-colocation-pour-personnes-atteintes-de-la-maladie-dalzheimer-en-domicile-partage>

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/des-personnes-vivant-avec-la-maladie-dalzheimer-partagent-une-colocation-dans-le-morbihan>

En un clin d'œil : la Maison des Sages à Buc

- 8 colocataires âgés atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivent dans une maison de 350 m² en centre bourg de Buc.
- Chaque colocataire dispose de sa chambre et partage les autres espaces et pièces de vie comme dans une colocation ; il dispose d'un **contrat de bail en sous-location**.
- Les colocataires sont **accompagnés au quotidien 24 heures sur 24 par 8 auxiliaires de vie** employées par un SAAD mandataire et une **coordinatrice de la vie sociale** chargée d'animer la vie de la maison. Deux auxiliaires de vie sont présentes dans la journée et une l'est la nuit.
- Ils mènent une **vie quotidienne ordinaire**, avec des activités personnelles à l'extérieur de la maison, et peuvent se projeter dans leur nouvelle maison **jusqu'au bout**, le projet s'appuyant de surcroît sur les ressources médico-sociales et sanitaires des environs.
- Un **reste à charge net pour chaque colocataire en moyenne de 2 400 euros par mois**, comparable au coût d'un EHPAD à but non lucratif du territoire francilien. Les colocataires contribuent ainsi aux charges de vie courante (alimentation, petit entretien), aux charges locatives (loyer, charges) et aux charges d'accompagnement par le service d'aide à domicile.
- Un **projet privé à but non lucratif** avant tout, même si le reste à charge pour les colocataires est diminué par TAPA, le crédit d'impôts et le forfait pour l'habitat inclusif (ce dernier finançant le poste de la coordinatrice de la vie sociale). La Maison appartient à la fondrière sociale Caritas Habitat, qui la loue au porteur du projet, le Fonds de la Maison des Sages, qui sous-loue aux 8 colocataires.
- Un projet initié il y a 6 ans par un collectif de personnes particulièrement investies, professionnellement et familialement, et connaissant bien les problématiques des maladies neuroévolutives.
- Le souhait de proposer une dizaine de Maisons des Sages dans les environs dans les années à venir.
- Des **bénévoles** et partenaires locaux mobilisés par les porteurs du projet ; un étudiant est hébergé dans un studio indépendant dans la maison et peut apporter son aide si besoin, à titre bénévole la nuit.
- Les **familles** des colocataires sont **étroitement associées**, et participent chaque trimestre à un « conseil des colocataires »

Les colocataires de la Maison des sages sur le pas de leur porte (source : Fonds de dotation de la Maison des sages)



Les acteurs de la Maison des Sages : (source : Fonds de dotation de la Maison des sages)



Extrait du rapport Broussy

Lancé bien avant la naissance de la notion même d'habitat inclusif, le succès de la co-location est symbolisé notamment par le développement exponentiel des résidences Âges et Vie, formule associant deux petits pavillons hébergeant chacun 8 personnes âgées. Ces pavillons, généralement implantés en plein cœur de ville ou de bourg, fonctionnent chacun avec 3 salariés. La personne âgée, même en perte d'autonomie, vit dans sa chambre et participe à la vie commune dans le salon et dans la vaste cuisine qui occupe la partie centrale du pavillon. Ces solutions, déjà implantées dans une trentaine de départements et ont vocation à se développer sur tout le territoire avec le soutien de la Banque des Territoires, Korian et le Crédit Agricole.

La Maison des cultures dans le rapport Broussy

Je m'en voudrais également de ne pas citer Cendrine, Caroline, Servane, Karen, ces quatre jeunes femmes, fondatrices de la « Maison des Cultures » qui ont créé en Seine-et-Marne à Thomery un « domicile partagé » pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer qui a ouvert en janvier 2021. Ce n'est donc pas à proprement parler de l'habitat intergénérationnel puisque les résidentes sont toutes âgées mais l'intergénération est au cœur du projet puisque ce sont des jeunes qui se sont lancés dans ce beau projet associatif.

L'exemple des domiciles partagés

Les **domiciles protégés gérés par la FEDOSAD dans l'agglomération dijonnaise** (ou les **domiciles partagés gérés par le CLARPA dans le Morbihan**) ont en commun d'accueillir au sein d'un vaste appartement quatre à six personnes âgées atteints d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ils sont suivis par une équipe une équipe d'auxiliaires de vie présentes en permanence et soutenus par une équipe paramédicale « volante » et l'intervention de personnels du Centre hospitalier spécialisé.

Les domiciles partagés dans le Morbihan (cf *La Lettre de l'Observatoire* n° 38 - Septembre 2015 - Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

Un dispositif original d'hébergement dédié aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : les « domiciles partagés », est particulièrement répandu dans le Morbihan. Ce type de structure se situe entre le domicile et l'établissement d'hébergement. L'initiative est née au début des années 90, sous l'impulsion de familles à la recherche de modes d'hébergement alternatifs. Des communes rurales s'y sont intéressées. Il existe aujourd'hui 44 domiciles partagés dans le département. Ils accueillent chacun 8 résidents en colocation dans des locaux construits spécialement à cet effet, comprenant des espaces privés personnalisés et des espaces partagés.

L'association Assap-Clarpa intervient dans 40 domiciles partagés comme service d'aide à domicile mandataire. Sept auxiliaires de vie spécifiquement formés sont affectés à chaque site, de façon à assurer une présence 24 heures sur 24. L'animation est basée largement sur la participation des

résidents aux activités de la vie quotidienne. D'autres interventions s'ajoutent, à la demande : massage, détente, gymnastique douce, musicothérapie. Il ne s'agit pas d'un établissement médico-social, et il n'y a pas de forfait dépendance. Les résidents ont donc à leur charge la rémunération des auxiliaires de vie, un loyer modique et des frais domestiques. Ils peuvent percevoir l'APA à domicile et l'APL. En l'absence d'habilitation à l'aide sociale, ce dispositif ne peut pas s'adresser à des personnes sans ressources. Les avantages du dispositif sont une atmosphère plus familiale qu'institutionnelle et un fort engagement du personnel. Les domiciles partagés ont pour objectif d'accueillir les personnes jusqu'en fin de vie et, dans les faits, 60 % des résidents décèdent au domicile partagé. Toutefois, le manque de structures ambulatoires en soins palliatifs dans le département est un facteur limitant. En outre, ce mode d'hébergement nécessite, face aux problèmes de santé, une proximité et une bonne implication des familles, ainsi qu'une densité locale suffisante de professionnels de santé et une capacité adéquate des services de soins à domicile. Le dispositif, intégré au schéma gérontologique départemental, s'enrichira de nouvelles implantations à l'horizon 2016-2017.

Compte rendu d'échanges avec Véronique Tardres, directrice de l'Assap-Clarpa à Saint-Avé (56) par Hervé Villet

Colocations à responsabilité partagée

La responsabilité est dite « **partagée** » entre les différentes parties prenantes (les familles et le réseau associatif), afin de créer un lieu de vie permettant un équilibre entre la protection de personnes, la garantie des soins et le respect des libertés et des espaces individuels.

Exemples : Association Monsieur Vincent, Maison du Thill

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/la-maison-du-thil-la-colocation-alzheimer-a-responsabilite-partagee>

Les béguinages

Extrait du Rapport Broussy

A force de parler d'innovation, il ne faudrait pas occulter ceux qui innovent ... depuis bien longtemps. Tel est le cas du concept des « béguinages ». Avant même que n'émerge la notion d'habitat inclusif, ces formules se sont développées au nord de la France, le « béguinage » étant, comme chacun sait, un fruit de l'histoire belge et néerlandaise. Voilà plus de 20 ans qu'une association comme Floralys a fait de ce concept sa spécialité dans le Nord développant depuis 1997 des ensembles de 15 à 20 logements implantés en centre-ville. Chaque béguinage est équipé d'une salle de convivialité, lieu de rencontre des locataires. Dans ces structures, une hôtesse de convivialité veille à faciliter la vie des locataires. Aujourd'hui, cette association, adossée au bailleur social Norévie, gère sont 640 logements répartis dans 31 béguinages.

Un article est paru dans *Le Monde*, le 9 avril 2021, [« Le béguinage, habitat alternatif pour celles et ceux qui refusent la maison de retraite et l'isolement »](#).

Résidences services

D'après Libault, environ 50 000 hébergements sont proposés en **résidences services**. Leur nombre n'est pas précisément connu et aucune obligation déclarative ne leur incombe. La loi ASV a toutefois créé un statut générique pour ces résidences, qui ne sont pas régies par le code de l'action sociale et des familles, et dont le statut était le même depuis 1965. Leur développement est rapide et s'adresse plutôt à des personnes âgées aisées, même si cette réalité est très différente selon les résidences et les localisations.

D'après le rapport Broussy, les résidences services seniors d'aujourd'hui, dans lesquelles les personnes sont locataires avec des services nombreux et adaptés, constituent la grande nouveauté de la décennie qui vient de s'écouler et sont vouées dans les années à venir à un développement important. La loi ASV les définit comme « un ensemble d'habitations constitué de logements autonomes permettant aux occupants de bénéficier de services spécifiques non individualisables ».

Elles seraient au nombre de 800 (parfois les maires font face à un tel nombre de demandes de création de centaines de places que cela en est inadapté compte tenu de leur population). L'absurde pour Luc Broussy est le « GIRage » des locataires : de nombreux Services Départementaux d'Incendie et de Secours (SDIS) exigent du gestionnaire dès l'étape du permis de construire qu'il s'engage à ce que le GIR moyen pondéré de la résidence n'excède pas 300 (seuil d'entrée en EHPAD). Or les RSS sont censées représenter un véritable chez soi et pas un EHPAD. Il y a donc contradiction : « **Les chez soi n'est alors plus vraiment un chez soi, puisqu'il est, d'une certaine manière, conditionné par la capacité de son locataire à ne surtout pas vieillir** ».

Certains projets de résidence autonomie étant bloqués par la nécessité d'un appel à projets, des groupes ont développé avec des bailleurs sociaux des résidences à vocation sociale répondant à un cahier des charges proches des résidences autonomie.

Exemples : Vill'âge Bleu, Vivre aux Vignes

Résidences autonomie

D'après le rapport Libault, les **résidences autonomie (anciens logements foyers, avant la loi ASV de 2015)** comportent environ 110 000 places. La loi ASV a institué des prestations minimales pour garantir la qualité d'accueil des résidents. Elle a aussi mis en place un **forfait autonomie** versé par les départements, via les conférences des financeurs. Son objectif est de financer la prévention de la perte d'autonomie. Très majoritairement publiques, les résidences autonomie ont un taux d'encadrement significativement plus bas qu'en EHPAD étant donné le nombre limité de personnes en perte d'autonomie accueillies (dans la limite de 15 % de la capacité autorisée pour les GIR 1 à 3, 10 % pour les GIR 1-2).

Luc Broussy indique que les résidences autonomie sont l'habitat alternatif le plus ancien et à ce jour le plus répandu. Néanmoins suite à la loi-cadre sur l'urbanisme de 1957, les logements-foyers avaient pour finalité d'héberger des personnes âgées valides, plutôt modestes. Elles ont hébergé jusqu'à 155 000 personnes dans les années 1990. Faute d'avoir bénéficié de rénovation, certaines ont disparu et d'autres se sont transformées en EHPAD à la faveur de la réforme de tarification de 1999-2001. Aujourd'hui, un peu plus de 2000 établissements reçoivent 108 000 personnes. La loi ASV autorise les résidences autonomie à héberger un maximum de 15 % de personnes en GIR 1 à 3 tout en ne dépassant pas 10 % de personnes en Gir 1 et 2.

Pour Luc Broussy, elles ont encore un avenir dans la mesure où elles répondent aux besoins des catégories les plus modestes de la population, les résidences services s'adressant aux classes moyennes et supérieures et que beaucoup d'entre elles sont situées en centre-ville ou centres-bourgs et près de commerces. Néanmoins, elles souffrent de locaux qui vieillissent et ne sont parfois pas adaptées faute d'entretien, et elles pèchent aussi par la faiblesse de leurs services.

Autres EHPA

Petites unités de vie / MARPA (en milieu rural)

Les petites unités de vie (cf *La Lettre de l'Observatoire* n° 10, juillet 2009)

Lors de l'enquête nationale annuelle 2008 auprès des établissements d'hébergement, nous avons identifié 1013 structures médico-sociales d'hébergement permanent comptant moins de 25 places. Notons que 460 d'entre elles ont déclaré accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elles représentent 6,7 % de tous les établissements accueillant à l'entrée ces personnes en France. Elles sont disséminées sur tout le territoire, et notamment sur la façade Ouest du pays et dans l'extrême Sud-Est. Soulignons qu'elles sont totalement absentes dans treize départements.

Villages Alzheimer

Village de Dax

Rapport des sénateurs :

Le village Alzheimer des Landes Le village Alzheimer, inspiré par le modèle de Hogewey, construit dans la ville néerlandaise de Weesp en 2009, est une structure semi-ouverte aménagée dans un parc de 5 hectares avec étang, ânes, potager et poulailler. Semi-ouverte, car le village est entouré de murs discrets cachés par des revêtements en bois, et car les familles peuvent venir n'importe quand et sont invitées à passer du temps sur place par la présence d'une cafétéria, de jeux pour enfants ou encore de studios à louer. Le village a été conçu par l'équipe de maîtrise d'œuvre franco-danoise Champagnat & Grégoire et Nord Architects. L'architecture, l'éclairage et l'aménagement des lieux ont été pensés avec une psycho-gérontologie. Les habitants sont répartis entre quartiers de quatre maisons de 300 m² chacun. Les maisons n'ont pas de couloir, les espaces communs sont ouverts. Une place carrée regroupe des commerces, parmi lesquels une supérette, une médiathèque, une salle de sport et un salon de coiffure, tous ouverts aux habitants extérieurs au village. La modernité, d'après l'architecte Nathalie Grégoire, réside moins dans la conception architecturale que dans l'accompagnement des résidents. À terme, le village prévoit d'accueillir 120 villageois, entourés de 120 salariés et 120 bénévoles, quand le ratio moyen d'encadrement en Ehpad est de 0,6 agent pour 1 résident. Si le coût de construction a été supérieur au coût usuel – 28 millions d'euros, contre 20 en moyenne –, le tarif à la journée est de 58 euros pour l'hébergement, auxquels s'ajoutent 7,42 euros liés à la dépendance, ce qui est dans la moyenne des Ehpad publics landais.

<https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/le-village-landais-alzheimer-une-premiere-en-france-pour-les-personnes-malades>

Autres exemples : Village champenois, Le village hollandais (rapport Iborra-Fiat)

Structures pour les moins de 60 ans

Nées en 2016 de la volonté de Blandine Prévost, malade jeune atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer à l'âge de 36 ans, et de son mari Xavier, les Maisons de Crolles (Isère), sont dédiées aux malades jeunes. Leur accompagnement, inspiré par l'approche québécoise Carpe Diem de Nicole Poirier, considère la personne avant sa maladie, avec ses capacités plutôt que ses déficits. Blandine Prévost explique : « je ne voulais pas que les Maisons remémorent tout le temps que nous sommes souffrants. J'ai envie de vivre jusqu'au bout, avec et malgré la maladie. Ici, les habitants sont chez eux. Je ne voulais pas que mes enfants disent : "On va voir maman", mais : "On va chez maman." Les intervenants viennent travailler à domicile, chez nous. » Cet accompagnement spécifique exige la présence d'une équipe pluridisciplinaire renforcée (aides-soignants, auxiliaires de vie sociale, accompagnants éducatifs et sociaux, médecin coordonnateur, infirmières...). Chaque jour, 10 intervenants travaillent par maison (5 le matin, 5 l'après-midi), auxquels s'ajoute un intervenant la

nuits.), pour un total de 50 équivalents temps plein. Le projet, expérimental jusqu'en février 2023, est co-financé par l'agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes et du Conseil départemental de l'Isère, et co-piloté par la fondation Ove et l'association Ama Diem. A la différence du modèle québécois, l'accompagnement se prolonge jusqu'à la fin de vie. Depuis l'ouverture, six habitants sont décédés. « Au sein de l'établissement, la mort n'est ni diabolisée, ni médicalisée. C'est extrêmement agréable pour nous, les infirmières. Nous n'avons pas l'impression de nous acharner », assure Sandra Payerne, infirmière. Pour Anne-Lise Gardet, aide-soignante et aide médico-psychologique, la déchéance est repoussée : « si les habitants étaient entrés en EHPAD au lieu de venir aux Maisons de Crolles, il est certain qu'une grande majorité d'entre eux seraient déjà morts. Vivre en communauté, se sentir appartenir à un groupe, les rattache à la vie. »

Les Maisons de Crolles ont un statut de structure d'accompagnement du handicap : ses habitants bénéficient de la prestation de compensation du handicap (PCH) et non de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elles accueillent 15 personnes en foyer d'accueil médicalisé (FAM, dont 3 en hébergement temporaire et 2 en accueil de jour) et 15 autres en maison d'accueil spécialisée (MAS).

Source : *Actualités sociales hebdomadaires*, 30 août 2021.

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-maisons-de-crolles-des-lieux-de-vie-penses-par-et-pour-des-malades-alzheimer-jeunes-avec-un>

Autres exemples : Cesson, EHPAD spécialisés

Extrait du rapport Iborra-Fiat

L'expérimentation menée par l'EHPAD *Stéphanie* à Sartrouville

La Croix-Rouge Française mène également un projet d'« EHPAD à domicile » à Sartrouville, qui vise à prendre en charge 24 personnes âgées.

Ce projet est co-porté par l'EHPAD *Stéphanie*, les services à domicile de la Croix-Rouge Française à Sartrouville (SSIAD et SAAD), en partenariat avec un prestataire de téléassistance et des équipes de recherche. Son originalité est donc de s'appuyer sur des structures existantes et non sur la création d'une équipe *ad hoc* comme dans le cas de M@do.

Les personnes âgées disposent d'une aide à la vie quotidienne et de soins quotidiens, et la continuité des soins est assurée par une astreinte infirmière de nuit et par une plateforme de téléassistance. L'offre comprend également un service de « petits travaux et de réaménagement du logement », à hauteur d'une heure par mois.

Le dispositif offre surtout une véritable coordination entre les différents intervenants à domicile et une aide aux démarches administratives.

Contrairement au programme M@do, le programme s'appuie sur un EHPAD, et le bénéficiaire peut profiter d'une partie des services et activités proposés dans les locaux de l'EHPAD : hébergement d'urgence pour soixante-douze heures dans une chambre mise à disposition, restaurant, salon de coiffure, animations et ateliers de prévention, halte répit Alzheimer notamment.

Un service de transport est prévu entre le domicile et l'EHPAD.

Comme le dispositif M@do, ce dispositif est pour le moment financé par une dotation de l'ARS pour les soins ainsi que par l'APA à domicile. Une partie des prestations est également financée par des fonds privés, ce qui permet un reste à charge de moins de 200 euros par mois.

BIBLIOGRAPHIE

Ankri Joël, 2020, « La mystérieuse disparition de la maladie d'Alzheimer pendant la crise covid-19 », *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, Vol. 20, p. 257-258.

APF, 2014, *Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive.*

Argoud Dominique, 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, no119, p. 85-92.

Argoud Dominique, 2011, « De l'hébergement à l'habitat : une évolution ambiguë », *Gérontologie et société*, Vol. 34, no136, p. 13-27.

Argoud Dominique, 2013, La prise en compte des nouveaux lieux du vieillir par les politiques publiques françaises. Dans *Habiter et vieillir*. Érès, 2013

Argoud, Dominique. *Habiter ou être hébergé ?* 2020, Les Essentiels « Amis des Aînés France », no 9.

Argoud Dominique & Villez Marion, 2021, « Faut-il créer davantage d'EHPAD ? », *The Conversation*, 12 janvier.

Balard Frédéric, 2010, « Quels territoires pour les personnes âgées fragiles ? », *Gérontologie et Société*, Vol. 33, no132, p. 177-186.

Bigonnesse Catherine, Garon Suzanne, Beaulieu Marie, Veil Anne, 2011, « L'émergence de nouvelles formules d'habitation : mise en perspective des enjeux associés aux besoins des aînés », *Economie et Solidarités*, Vol. 41, no1-2, p. 88-103.

Broussy Luc, 2021, « Nous vieillirons ensemble... 80 propositions pour un nouveau Pacte entre générations », mai, 175 p.

CCNE, 2018, *Enjeux éthiques du vieillissement Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ?*, Avis no 128, 15 février, 68 p.

Cérèse Fany et Charras Kevin, 2017, *Gérontologie et Société*,

Collectif *Habiter Autrement* avec le soutien des Petits Frères des Pauvres, 2017, *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire, et accompagné prenant en compte le vieillissement*, mars.

CNSA, 2021, *Les Cahiers pédagogiques. L'habitat inclusif. Un habitat accompagné, partagé et inséré dans la vie locale*, août, 24 p.

Cour des Comptes, 2016

DGCS, 2017, *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants. Synthèse des résultats*, février, 89 p.

DGCS et Oxalis (Yven Philippe, Le Nulzec Florence, Rocheron Céline, Labit Anne, Cariou Emilie, Cencetti Olivier, 2015, *Etude sur l'offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution pour personnes handicapées et pour personnes âgées*, 8 janvier, 88 p.

DGCS & CNSA, 2017, *Guide de l'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées*, novembre, 65 p.

Dreyer Pascal, 2017, « Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie », *Gérontologie et Société*, no 152, Vol. 39, p. 9-23.

Dufeu-Schubert Audrey, 2019, *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*, rapport écrit à la demande du Premier ministre, décembre, 60 p.

Dupré-Lévêque Delphine, 2011, « Devenir résident, quel devenir ? », *Le Journal des psychologues*, mai, no287, p. 22-25.

Emicités, 2021, *Les enseignements de la crise covid-19 en habitat inclusif*, rapport avec le soutien de la CNSA, juin.

Ennuyer Bernard, 2016, « Gaston, le temps raconté ou l'identité narrative ». Dans *Vivre chez soi, trois portraits*, Leroy Merlin Source (leroymerlin-source.fr)

Espace de Réflexion éthique d'Ile-de-France, 2021, *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels*, janvier, 99 p.

Eynard Colette, Cérèse Fany, Charras, 2020, *L'habitat inclusif une institution qui ne dit pas son nom ? Analyse critique du rapport Piveteau-Wolfrom*, rapport Atelier AA, décembre, 31 p.

Gallou Rémi, Aouici Sabrine, Lefrançois Claire, Bonvalet Catherine, 2019, *Vers de nouvelles dynamiques de mobilité résidentielle à la retraite ? L'enquête AMARE (Ancrage et Mobilité Résidentielle A la REtraite)*, Les Cahiers de la CNAV, juillet.

Géron d'If, 2020, *Confidences. Le confinement des retraités en Ile-de-France*, décembre, 50 p.

Grand Alain, Joannette Yves, 2020, *Rapport d'évaluation d'experts, PMND*, juin, 68 p.

Gucher Catherine, 2005, « L'institutionnalisation comme élément de mobilité résidentielle et processus de disqualification sociale. Le cas des personnes âgées », *L'Année Gériatologique*, mai, Vol. 19, no1, p. 202-214.

Guedj Jérôme, 2020, *Déconfinés mais toujours isolés ? La lutte contre l'isolement, c'est tout le temps ! 36 propositions et pistes pour une politique pérenne de lutte contre l'isolement des personnes âgées*, 16 juillet, Mission relative à la lutte contre l'isolement des personnes âgées et fragiles en période de confinement, 51 p.

Guérin Serge, 2016, *Analyse typologique des monographies d'habitat regroupé financé par la CNAV*, Rapport et propositions, CNAV, 31 janvier.

Labit Anne, 2018, « L'habitat inclusif pour vieillir en citoyenneté et solidarité. Une solution pour les territoires ruraux ? », *Pour*, 2018/1, no233, p. 117-122. DOI : 10.3917/pour.233.0117.
<https://www.cairn.info/revue-pour-2018-1-page-117.htm>

Labit Anne, « L'habitat « par » les personnes âgées : la France résiste », dans, Pascale Parat-Bezard éd., *Accueillir le grand-âge. « Permettre à chacun de rester habitant de sa vie »*. Nîmes, Champ social, « Acteurs sociaux », 2017, p. 121-123. DOI : 10.3917/chaso.parat.2017.01.0121.

Labit Anne, 2016, « Habiter en citoyenneté et solidarité pour mieux vieillir », *Gérontologie et société*, 2016/1 (vol. 38 / no 149), p. 141-154.

Labit Anne, 2013, « L'habitat solidaire intergénérationnel : mythe et réalité en France et en Allemagne », dans : « Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures, sous la direction de Membrado Monique, Rouyer Alice. Toulouse, Érès, « Pratiques du champ social », p. 245-260.

Labit Anne, 2013, « Habiter et vieillir en citoyens actifs : regards croisés France-Suède », *Retraite et société*, 2013/2 (no 65), p. 101-120.

Labit Anne, 2009, « L'habitat solidaire. Expériences de femmes vieillissantes », *Multitudes*, 2009/2-3 (no 37-38), p. 247-252.

Laroque Geneviève, 2011, « Ma maison, c'est mon château », *Gérontologie et société*, Vol. 34, n° 136, p. 8-11.

Leenhardt, Hélène, 2017, « Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, une comparaison Allemagne-France », *Gérontologie et société*, Vol. 39, n° 152, p. 187-206.

Libération, 2017, Manifeste « Vieux et chez soi », 25 mai.

Membrado Monique, Rouyer Alice, 2013, *Habiter et vieillir. Vers de nouvelles demeures*. Érès, « Pratiques du champ social », 280 pages.

Le Mensuel des maisons de retraite, 2018, « Les boomers arriveront-ils en Ehpad ? », n° 20, p. 12-13.

Mutualité Française, *Habitat inclusif. Contribution à la mission confiée à D. Piveteau et J. Wolfrom*, 6 p.

Nowik Laurent, « La déprise à l'aune des habitats intermédiaires pour personnes « âgées » », *Gérontologie et société*, 2018/1 (vol. 40 / n° 155), p. 87-104.

Nowik Laurent et Thalineau Alain, 2014, *Vieillir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes,

Nowik Laurent, 2014, « Habitats intermédiaires : de quoi parle-t-on ? », dans Laurent Nowik et Alain Thalineau, *Vieillir chez soi. Les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 23-46.

Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019.

Reguer, Daniel, 2019, « La norme du maintien à domicile « le plus longtemps possible et l'anticipation de l'entrée en institution » in Le Borgne-Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N., Cresson G. (dir.), *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, PUR, coll. Des Sociétés.

Réseau de l'habitat partagé et accompagné, CNSA Innovation 2017, *Et nos voisins européens, comment font-ils ? Thématique : organisations et ressources territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes*, 72 p.

Smaghe Alain, 2008, « Les colocations à Berlin, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées », *Documents Cleirppa*, n° 32, p. 17-19.

Thalineau Alain, 2016, « Venir vivre dans un habitat pour personnes âgées », *Gérontologie et société*, Vol. 38, n° 150, p. 127-139.

Fondation Médéric Alzheimer
5, rue des Reculettes
75013 Paris

Tel. : 01 56 7917 91

fondation-mederic-alzheimer.org

