



Étude d'impact social de la maison partagée Maison des Cultures

Rapport Final

Étude réalisée par Hélène Leenhardt,
Études et recherches en gérontologie sociale,

pour la SCIC Maison des Cultures
avec le soutien de la caisse de retraite Malakoff Humanis

Décembre 2022

Remerciements

À Caroline Deligny pour son support et sa disponibilité dans la réalisation de cette étude

À Audrey Gaillard pour les échanges sur la méthodologie au début de l'étude et la mise à disposition de ses observations

À toutes les personnes, colocataires, membres des familles, équipes travaillant dans la maison des cultures, membres de la SCIC, partenaires qui ont contribué à l'étude

Table des matières

En synthèse : un défi relevé, un pari réussi, mais un équilibre sur le fil du rasoir, qui demande à l'équipe des efforts constants.....	5
I – Cadrage et étude exploratoire	7
I.1 – Contexte et objectifs	7
I.2 - Éléments issus de l'étude exploratoire	8
I.2.1 - Compréhension du projet et de ses enjeux	8
I.2.2 - Impacts anticipés et indicateurs pour les colocataires	9
I.2.3 - Impacts anticipés et indicateurs pour les proches.....	11
I.2.4. Impacts anticipés et indicateurs pour les auxiliaires de vie	11
I.3 - La démarche	12
I.4 - Les colocataires concernés par l'étude	14
II – Un impact très positif pour les colocataires	16
II.1 – Une bonne intégration dans la maison et un impact global très positif	16
Pour tous les colocataires : une bonne intégration après un temps d'adaptation.....	16
Pour chacun des colocataires, une situation plus favorable que la situation antérieure	17
II.2 –Un contexte favorable pour contenir les effets de la maladie neurodégénérative.....	18
Une relative stabilité de l'état général.....	18
Un bon sommeil pour la plupart des colocataires	18
Et un bon appétit.....	18
Des troubles du comportement contenus	18
Des capacités et des activités découvertes ou redécouvertes.....	19
Une mobilité conservée pour la plupart des colocataires	19
Des traitements médicamenteux ajustés.....	19
Des chutes rapidement prises en charge et des hospitalisations réduites	20
Une aide adaptée quand la situation de la personne se dégrade.....	20
Un décès à l'hôpital après une brève hospitalisation	20
II.3 - Un nouveau domicile, sécurisant et ouvert sur son environnement.....	20
Des espaces investis où les colocataires ont leurs repères.....	21
Un lieu ouvert sur le quartier, qui échange avec le voisinage	22
Un endroit où l'on se sent en sécurité et entouré, aidé	23
Des électrons libres dans un cadre souple avec des temps forts qui les réunissent	23
II.4 - une vie sociale riche par les liens entre les personnes et les activités	24
II.5 : un équilibre sur le fil du rasoir : un collectif à animer et à modérer.....	26
III – Un impact également positif pour les proches : des proches soulagés et satisfaits.....	28
III.1 - Les proches sont soulagés.....	28
III.2 - Les proches sont satisfaits, au-delà de leurs attentes.	29

III.3 - Un rapport au projet et une participation spécifique à chaque personne	30
La maison partagée est un lieu très apprécié par les familles	30
Chacun a son mode propre de fréquentation du lieu	30
Une assiduité au conseil de colocation mais peu d'implication dans la SCIC	31
Des proches qui deviennent des ambassadeurs du projet	31
IV – Un impact également positif pour les auxiliaires de vie mais un travail exigeant.....	33
IV-1 - L'équipe des auxiliaires de vie	33
IV-2 Un travail très exigeant pour équipe bien encadrée qui a pu se roder	34
IV.3 – Un travail gratifiant, qui a du sens et qui est reconnu	35
IV .4 - Un travail difficile	36
IV.5 - En synthèse pour les auxiliaires de vie :	37
V – Le fonctionnement de la maison partagée	39
V.1 - Les éléments marquant de la première année	39
V.2 - Les points de tensions identifiés dans la phase exploratoire se confirment :	41
V.2.a -Cohérence entre théorie et pratique : quels moyens pour un bon accompagnement ?	41
V.2.b - Les limites : s'agit-il d'une solution transitoire, intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD ou d'une véritable alternative à l'EHPAD	41
V.2.c - Quel équilibre et autodétermination des habitants et sécurité	42
V.2.d – Quel équilibre dans la gouvernance, quel degré de participation et de coopération	43
V.3 - Le rôle central de la coordinatrice	44
V.4 - Le modèle économique.....	45
Les principaux postes de coûts.....	45
Le coût pour les habitants	47
VI – EN SYNTHÈSE	48
ANNEXES.....	50
Annexe I - présentation de la maison partagée	50
Annexe 2 – Démarche et déroulement globale de l'étude	51
Annexe 3 – Zoom sur les objectifs et la démarche de l'étude exploratoire et du point zéro.....	52
Phase exploratoire.....	52
Point zéro	52
Annexe 4 – objectifs, utilité sociale et les parties prenantes du projet.....	53
Les objectifs du projet : les valeurs coopératives	53
Les dimensions d'utilité sociale d'un projet.....	53
Les parties prenantes du projet (les collègues des associés de la SCIC)	53
Annexe 5 - exemple d'activités des habitants de la maison des cultures de Thomery.....	54
Annexe 6 – Echelle de ZARIT	57
Annexe 7 – références bibliographiques.....	58

En synthèse : un défi relevé, un pari réussi, mais un équilibre sur le fil du rasoir, qui demande à l'équipe des efforts constants

- La SCIC Maison des Cultures a ouvert en janvier 2021 une maison partagée pour des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à Thomery (77) et a souhaité évaluer l'impact social de ce projet lors de la première année de fonctionnement.
- **L'impact social de Maison des Cultures sur les colocataires et les proches lors de la première année, apprécié de façon qualitative est certain** : le résultat correspond aux attentes des différentes parties prenantes avant l'ouverture et les dépassent même.
- ✓ **Les onze colocataires** qui s'y sont installés au cours de ces quinze mois de l'étude y ont **tous** bénéficié **d'une bonne qualité de vie** dans des conditions meilleures que là où ils habitaient avant. L'installation dans la Maison des Cultures a permis d'éviter une entrée en EHPAD pour 8 d'entre eux, alors que la vie au domicile ordinaire n'était plus possible, et il a permis à 3 d'entre eux de quitter un EHPAD ou une résidence service où leurs proches estimaient qu'ils n'étaient dans de bonnes conditions.

Cette qualité de vie est apportée par un cadre et un accompagnement adaptés qui n'effacent pas les effets de la maladie neurodégénérative dont ils sont affectés mais permet de les contenir.

Ce cadre est souple et sécurisant : **chaque colocataire y a vécu à son propre rythme**, selon ses désirs et ses possibilités, tout en bénéficiant **d'une vie sociale riche et stimulante**. Tous ont pu y être bien accompagné sur la période de l'étude avec leurs pathologies et leurs difficultés. Cet accompagnement s'est poursuivi malgré des aggravations pour certains et après des périodes d'hospitalisation, grâce aux soutiens de services extérieurs.

À travers cette vie sociale riche, des activités qui ont du sens et une ambiance et un rythme favorables à des interactions spontanées, **tous les colocataires ont noué des liens** avec les autres colocataires, les auxiliaires de vie ou les membres des familles des autres colocataires. Ils ont **partagé des temps d'émotions, de joie et même de bonheur**. Ils ont pu retrouver des capacités ou en développer de nouvelles, **retrouvant des plaisirs oubliés ou en découvrant de nouveaux**.

- ✓ Les promesses sont tenues du point de vue des familles. **Elles sont soulagées et très satisfaites de la façon dont vit leur proche et dont il est accompagné**. La maison partagée est un lieu qu'elles apprécient et chacun a un mode particulier d'investissement dans le projet. Certains apprécient surtout les visites à leur proche, d'autres partagent davantage de temps collectif et en retirent du plaisir et de la joie.
- ✓ Ces **bons résultats ont été obtenus grâce à un effort constant** des porteuses de projet et des auxiliaires de vie et grâce à l'appui des autres parties prenantes
 - Recrutement, formation et régulation de l'équipe,
 - Mise en place de l'organisation et rodage du fonctionnement de la maison dans une période contrainte par des mesures sanitaires,
 - Attention permanente pour prendre en compte les désirs, besoins et difficultés des colocataires et de leurs évolutions et pour animer et réguler le collectif,
 - Appui sur les ressources locales, filière gérontologique et gériatrique,
 - Implication de bénévoles et de membres des familles,
 - Implication de stagiaire, de jeunes en apprentissages ou en service civique.

Les familles (et certains colocataires) sont conscientes des difficultés surmontées et sont reconnaissantes et admiratives vis-à-vis de l'équipe et des porteuses de projets. Elles se questionnent sur la charge de travail des auxiliaires de vie et de la coordinatrice (physique et psychologique) du fait du nombre de colocataires et de leur besoin d'aide. Elles s'interrogent aussi sur le coût global d'un tel dispositif. Elles souhaitent promouvoir le concept et **regrettent qu'il ne soit pas accessible aux personnes aux revenus modestes.**

- ✓ L'impact social pour les auxiliaires de vie est globalement positif : elles¹ apprécient leur travail dans la maison partagée et sont fières de la qualité de vie qu'elles y apportent aux habitants. Pour autant c'est un travail exigeant et éprouvant avec des risques physiques et psychiques liés à la pénibilité du travail des auxiliaires de vie auprès des personnes âgées fragilisées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.
- ✓ Au-delà de l'impact direct sur les colocataires et leur famille, l'étude a permis de mettre en évidence la contribution de la Maison des Cultures, à son échelle, au changement de regard sur la maladie d'Alzheimer et sur la vieillesse comme en ont témoigné certains jeunes interrogés.
- ✓ Cette conclusion positive ne doit pas faire oublier toutes les difficultés rencontrées par les porteuses de projet pour le montage du projet et les difficultés rencontrées actuellement, en particulier les difficultés rencontrées par les services d'aide à la personne d'une part, et le fait que la maison partagée ne soit pas accessible financièrement aux personnes avec des revenus modestes.

¹ le féminin sera employé par défaut compte tenu de la majorité de femmes occupant cette fonction à la maison des cultures

I – Cadrage et étude exploratoire

I.1 – Contexte et objectifs

La SCIC Maison des Cultures a été créée par quatre personnes qui se sont associées pour monter un projet de maison partagée pour des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à Thomery². Avant l'ouverture de cette maison, la SCIC a souhaité mener une étude sur l'impact social de ce projet lors de la première année de fonctionnement. Cette étude a été financée grâce au soutien de Malakoff Humanis et a été confiée à Hélène Leenhardt, consultante en gérontologie sociale et statisticienne économiste. L'étude a débuté en décembre 2020 pour se terminer sur le terrain en avril 2022.

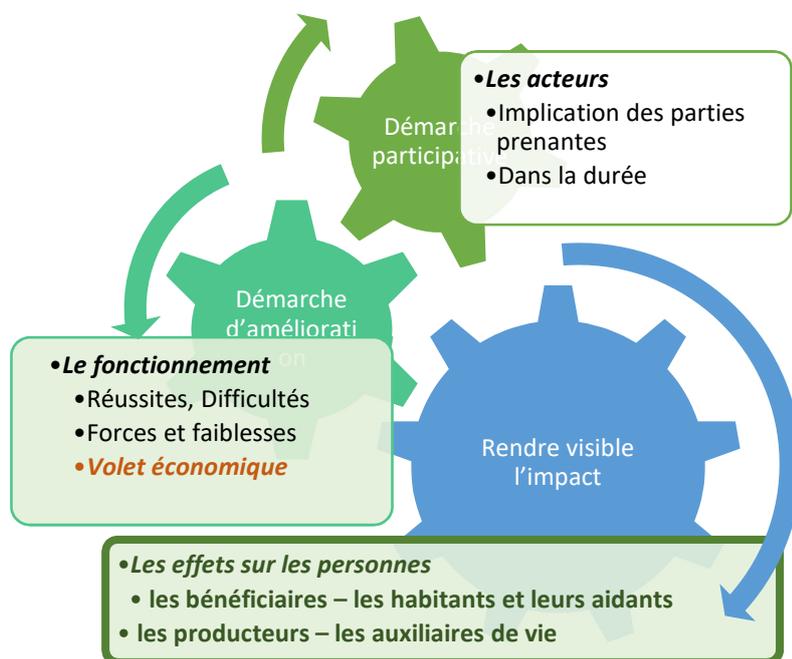
Cette étude a débuté par une phase exploratoire, avec des entretiens³ auprès des différentes parties prenantes. Ces entretiens ont eu lieu, pour l'essentiel, avant l'ouverture de la maison (décembre 2020 et début janvier 2021). Cette phase exploratoire avait pour objectif de dégager la perception qu'avaient ces différentes parties prenantes de ce projet, et en particulier les enjeux ressentis et les éléments qui selon les participants à l'étude, devraient permettre d'évaluer l'impact du projet.

Une réunion de cadrage, en février 2021 à laquelle participaient différentes parties prenantes⁴ a été l'occasion de présenter les premiers résultats de l'étude exploratoire, les principes d'une mesure d'impact social, tels qu'ils sont présentés par l'AVISE⁵ ainsi que les objectifs et la démarche envisagée pour cette étude. Cette réunion a permis également de discuter ces objectifs et de cibler les dimensions et les parties prenantes⁶ pour lesquelles cet impact serait étudié en priorité.

Les objectifs de l'étude d'impact ont ainsi été confirmés :

il s'agit, dans une démarche participative incluant les parties prenantes,

- D'évaluer l'impact du premier domicile partagé de Maison des Cultures, au niveau individuel, sur les « bénéficiaires » de l'action, à savoir les colocataires et leurs aidants, et sur les « producteurs » au quotidien à savoir les auxiliaires de vie qui accompagnent les colocataires.
- D'analyser le fonctionnement de cette première année dans une optique d'amélioration ;
- D'analyser le modèle économique et sa viabilité.



² cf Annexe I – présentation du projet de maison partagée de Maisons des Cultures

³ Par téléphone ou en visioconférence, cf détail en Annexe 2

⁴ 16 participants dont 6 en visio (membres de la SCIC, auxiliaire de vie, stagiaire, fille d'une colocataire et partenaires)

⁵ cf Annex III – détail de la démarche

⁶ cf annexe 4

Sont présentés ci-après les éléments issus de l'étude exploratoire concernant la compréhension et les attentes qu'ont les parties prenantes vis-à-vis du projet ainsi que les éléments qui selon elles permettront d'en apprécier l'impact auprès des habitants, de leurs proches et des auxiliaires de vie.

I.2 - Éléments issus de l'étude exploratoire

Cette phase exploratoire s'est appuyée sur une étude documentaire et des entretiens qualitatifs auprès des parties prenantes et porteurs de projets similaires menés en décembre 2020 et janvier 2021. Elle a permis de dégager les enjeux du projet pour les différentes parties prenantes, les attentes qu'il suscite et l'impact attendus pour les colocataires, leur famille et les auxiliaires de vie. Elle a permis aussi d'esquisser des grilles d'observation de ces impacts.

Nous nous donnerons d'abord une impression globale de la réception du projet à son lancement puis nous nous intéresserons successivement pour chacune des parties prenantes retenues, les habitants, leur proche et les auxiliaires de vie, à l'impact attendu, en termes d'attentes comme de craintes ainsi qu'aux indicateurs à prendre en compte pour évaluer le projet.

I.2.1 - Compréhension du projet et de ses enjeux

La plupart des personnes interrogées, qu'il s'agisse des porteurs de projets, des proches, des auxiliaires de vie ou des autres parties prenantes ont une expérience personnelle ou professionnelle forte par rapport à la vulnérabilité et un souhait de voir émerger d'autres réponses que les choix actuellement possibles.

Le projet est compris et partagé, il suscite beaucoup d'attentes. C'est une proposition différente pour accompagner au mieux dans une nouvelle étape de vie, les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cette proposition est attrayante : un lieu et un mode de vie où l'on peut se projeter, pour ses parents ou même pour soi-même.

Ses ingrédients :

- Une équipe de porteuses de projet, ancrées localement, sérieuses et complémentaires, crédibles dans le domaine du fait de leurs réalisations professionnelles,
- Une approche novatrice, des valeurs humanistes, face à un sujet de société d'une grande acuité,
- Un lieu de vie, à taille humaine, dans un cadre agréable, avec un caractère familial et chaleureux,
- Un accompagnement spécifique qui apporte sécurité et liberté, autonomie, valorisation des personnes
- Une approche participative.

Les enjeux du projet relèvent de niveaux très divers suivant les acteurs, de l'individuel au sociétal :

- De bonnes conditions de vie pour une étape de vie difficile,
- Un endroit accueillant où chacun trouve sa place, un sens et un projet,
- La contribution à l'émergence d'une innovation sociale,
- La contribution à l'émergence de solutions diversifiées pour permettre un vrai choix aux personnes qui ont besoin d'une aide importante au quotidien,
- La contribution à l'émergence d'un autre regard sur la maladie d'Alzheimer et les personnes qui en sont atteintes.

« une belle fin de vie »

« que le temps qui lui reste à vivre ne nous échappe pas » (F)

« une période douce pour elle et pour moi » (F)

« un projet de vie en commun, un projet de société, où le partage, l'attention à l'autre est au centre des préoccupations, que l'inclusion de chacun soit au centre ... l'idée que tout le monde trouve sa place dans un environnement social »

Avec des points de tensions et difficultés potentielles clairement identifiés :

- Cohérence entre théorie et pratique : y aura-t-il adéquation des moyens pour un bon accompagnement des colocataires ?
- Les limites : s'agit-il d'une solution transitoire, intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD ou d'une véritable alternative ?
- Quelle articulation entre l'exigence de sécurité et le droit à l'autodétermination et au risque ?
- Quel équilibre dans la participation et la coopération entre porteurs de projet, colocataires, familles, salariés et bénévoles ?

1.2.2 - Impacts anticipés et indicateurs pour les colocataires

Lors de la phase exploratoire, c'est le volet « impact sur les colocataires » qui a été le plus développé. Par ailleurs, les participants à la réunion de cadrage se sont accordés pour privilégier des indicateurs qualitatifs.

L'impact attendu pour les colocataires est un bien être, un épanouissement, et une qualité de vie qui s'appuie sur les éléments suivants :

- Se sentir chez soi
- Être en sécurité
- Retrouver une vie sociale
- Mettre en œuvre ses capacités,
- Se sentir utile
- Être en situation d'auto-détermination et de choix
- Être en situation d'éprouver du plaisir, d'avoir des désirs et d'être en projet

Plus spécifiquement, des effets bénéfiques sont attendus sur l'évolution de l'état général, des capacités, de l'état de santé et des troubles du comportement, compte-tenu du fait que les affections du type de la maladie d'Alzheimer sont des maladies neuro-évolutives pour lesquelles on ne peut attendre de guérison.

En contrepartie des impacts positifs anticipés, des craintes sont exprimées au sujet de difficultés potentielles que pourraient rencontrer les colocataires lors de l'installation ou de la vie dans la colocation.

Il y a d'une part des difficultés qui seraient propres au colocataire :

- Des difficultés liées au changement de domicile lors de la transition,
- Des difficultés à trouver de nouveaux repères à une période de la vie où les apprentissages sont plus difficiles,
- Le fait qu'il ne se plaise pas, ne se sente pas bien, veuille partir ou se referme sur lui-même.

Il y a d'autres part des difficultés liées à la vie dans un petit collectif :

- Risque de mésentente entre les colocataires,
- Difficulté à être accepté par le groupe du fait de ses troubles,
- Difficultés liées à la réduction de la sphère d'intimité.

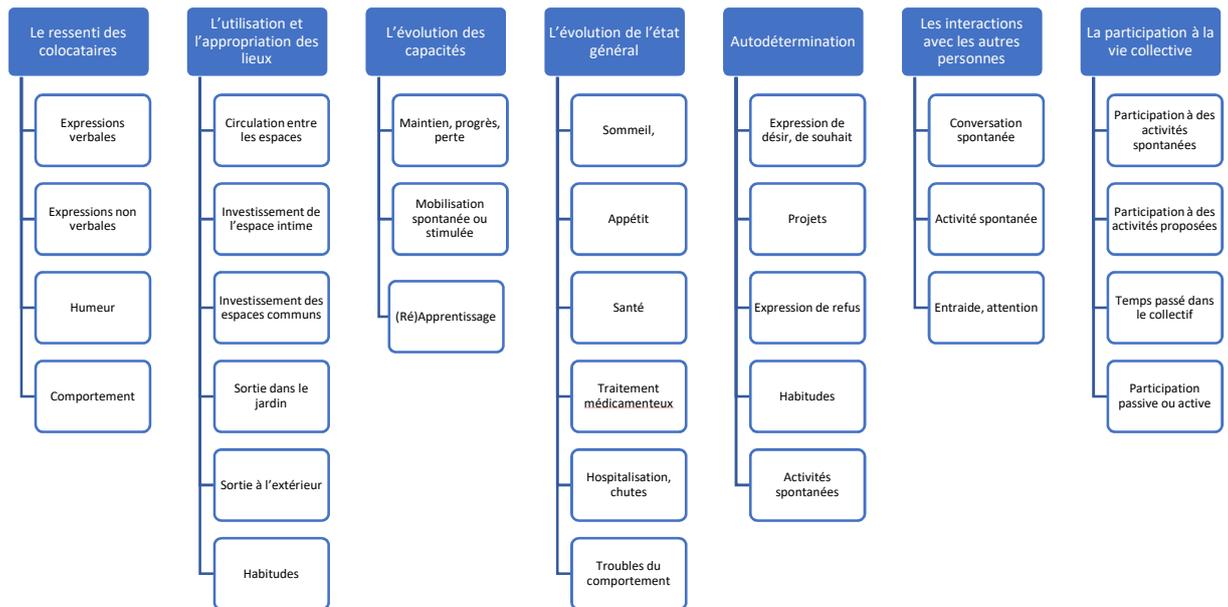
Enfin, il y a des craintes et des difficultés liées à la situation du colocataire et à sa pathologie :

- Que l'accompagnement au quotidien ne soit pas adapté ou pas suffisant,
- Qu'il y ait des moments où les troubles du comportement sont difficiles pour le personnel et pour les autres colocataires,
- Qu'un moment arrive où la vie dans la colocation ne soit plus possible du fait de son évolution (mobilité, troubles, état de santé).

Cet impact sur les colocataires pourra être apprécié de façon individuelle pour chacun des colocataires et de façon plus globale à travers l'observation de la vie dans la maison.

➤ **Éléments relatifs à chaque colocataire⁷ :**

- Le ressenti des colocataires
- L'utilisation et l'appropriation des lieux
- L'évolution des capacités et des activités
- L'évolution de l'état général
- L'expression de désirs, envie, projet, refus
- Les interactions avec les autres personnes
- La participation à la vie collective



➤ **Éléments relatifs à la vie dans la maison qui s'observent à travers**

- Ambiance, harmonie
- Temps conviviaux partagés
- Rythme, rituel, routine et habitude²
- Visites des proches et présence d'enfants dans la maison

⁷ De façon plus détaillée,

- le ressenti des colocataires peut être apprécié directement par le déclaratif, les expressions verbales. Mais compte tenu des troubles cognitifs et des pathologies, il faut aussi s'intéresser aux expressions non verbales, à l'humeur et aux comportements pour l'apprécier.
- L'utilisation et l'appropriation des lieux pourront être appréciées grâce à l'observation des circulations entre les espaces, de l'investissement par chacun des espaces intimes et des espaces communs, des sorties et des habitudes qui s'instaurent
- L'évolution des capacités des colocataires pourra être appréciée en termes de maintien, de progrès ou de pertes. On pourra aussi s'intéresser aux mobilisations spontanées ou stimulées de ces capacités et aux apprentissages ou réapprentissage lors de la vie dans la maison
- L'évolution de l'état général pourra être apprécié à travers le sommeil, l'appétit, l'état de santé, l'évolution des traitements médicamenteux, les chutes, les hospitalisations et les troubles du comportement.
- La dimension de l'autodétermination est approchée à travers l'observation de l'expression de désir, de souhaits, de projet et de refus ainsi que des activités spontanées et du rythme spécifique adopté par chaque personne.
- Les interactions avec les autres personnes seront appréciées à travers les conversation et activités spontanées, les gestes l'entraide et les signes d'attention à l'autre
- La participation à la vie collective est observée à travers la participation aux activités spontanées et aux activités proposées, le temps passé dans le collectif, et le type de participation passive ou active

- Implication des bénévoles
- Ouverture sur le quartier, échange avec le voisinage

1.2.3 - Impacts anticipés et indicateurs pour les proches

Les premiers impacts attendus pour les proches, sont d'une part l'apaisement de l'inquiétude vis-à-vis de la situation de son parent malade et d'autre part du répit par rapport à la charge de l'aidant. Il s'agit d'être rassuré vis-à-vis du quotidien de son proche et aussi de retrouver du temps pour soi.

Potentiellement, la maison partagée offre aussi un nouveau cadre pour les relations avec son proche :

- par rapport à l'EHPAD, un cadre agréable avec plus de souplesse pour les visites à son parent qui y est « chez lui ».
- par rapport au domicile, la possibilité d'un nouveau type de relation avec son proche déchargé du poids de l'organisation matérielle du maintien au domicile.

Pour les proches des colocataires, au-delà de l'impact indirect induit par l'amélioration de la situation de leur proche, un impact direct lié à la participation à ce projet en termes de vie sociale est aussi évoqué à différents niveaux (communauté de préoccupation avec les autres proches, participation à la gouvernance, participation à des temps de vie ou proposition d'activités).

Les proches et les porteurs de projets espèrent aussi un passage de relais dans de bonnes conditions mais ils anticipent également des difficultés pour ce passage de relais. Ces difficultés peuvent être renforcées par l'inquiétude éprouvée pour son proche ainsi que par la difficulté d'une juste appréciation de sa situation.

Par ailleurs, la participation des proches, dans le cadre de la « responsabilité partagée » n'est pas évidente. Le retour d'expérience d'autres domiciles partagés a montré qu'il y a un risque que les proches se positionnent davantage en client qu'en partenaire ce qui peut être renforcé par le fait que les familles n'ont pas pu être associées en amont du projet.

L'impact sur les proches pourra être apprécié à travers leurs déclarations et l'observation de leur implication

- Satisfaction,
- Participation aux réunions
- Visites
- Participation aux événements conviviaux
- Proposition d'activités
- Proposition d'aide et implications diverses
- Échanges et fluidité de la communication

1.2.4. Impacts anticipés et indicateurs pour les auxiliaires de vie

Les entretiens exploratoires mettent en évidence le rôle clef des auxiliaires des vie⁸ : le niveau d'attente exprimé à leur égard est à la hauteur des attentes suscitées par le projet. De nombreuses qualités sont ainsi requises :

- Esprit d'équipe, organisation, communication
- Disponibilité et vigilance, bienveillance, empathie, écoute, joie, entrain
- Capacité à créer du lien entre les personnes et à faire face aux troubles du comportement
- Polyvalence, autonomie, initiative, adaptation à l'imprévu

⁸ le féminin sera employé par défaut compte tenu de la majorité de femmes occupant cette fonction à la Maison des Cultures

En contrepartie, une autre façon de travailler est anticipée, avec des atouts tant par rapport à un exercice au domicile des personnes accompagnées en individuels que par rapport au travail en EHPAD. L'impact attendu est donc positif sur leur qualité de vie au travail.

Il s'agit d'exercer un emploi qui a du sens

- pour un accompagnement de qualité de personnes fragiles,
- avec de l'autonomie et la possibilité de prendre le temps d'écouter, de partager des moments de vie, des activités,
- dans un cadre agréable,
- dans un contexte favorable, avec un employeur bienveillant, attentif à la qualité des relations, avec une organisation participative.

Parmi les difficultés anticipées, on trouve le fait d'arriver à trouver leur place et le bon positionnement dans un contexte nouveau, par rapport aux habitants qui sont chez eux, et dans un collectif avec de nombreux acteurs familles, bénévoles, l'encadrement et le reste de l'équipe.

De façon plus spécifique, vis-à-vis des colocataires, il s'agira de trouver la bonne distance, en termes de familiarité, d'attachement, pour limiter la charge émotionnelle, et d'arriver à faire face aux éventuels « troubles du comportement ».

Par rapport au poste, des difficultés pourraient survenir du fait d'un manque de formation, de la pénibilité du travail en 12 h, d'un effectif insuffisant ou d'un encadrement défaillant.

Par rapport aux collègues, il y a un enjeu d'organisation, de communication et des risques de conflit.

L'impact sur les auxiliaires de vie pourra être apprécié à travers leurs déclarations et l'observation de leur implication

En déclaratif

- Satisfaction
- Motivation
- Fatigue
- Ressources pour faire face aux moments difficiles
- Ressenti de l'équipe et communication
- Conflits

En observation

- Stabilité de l'équipe
- Absentéisme
- Participation et implication dans les réunions
- Prises d'initiatives et force de proposition

1.3 - La démarche

Au-delà de l'étude exploratoire, le recueil d'informations s'est déroulé de décembre 2021 à avril 2022.

Il s'agissait de croiser les regards des différentes parties prenantes

L'impact sur les proches et les auxiliaires de vie peut être étudié directement en déclaratif par le biais des entretiens individuels avec en complément des observations concernant par exemple la vie dans la maison et la participation aux réunions et aux événements. En revanche, compte tenu de leurs pathologies, les entretiens qualitatifs structurés ne sont possibles qu'avec une minorité d'habitant et leur contenu est relativement pauvres. L'exploration de l'impact sur les colocataires s'appuiera sur le croisement des regards des différents acteurs lors d'entretiens qualitatifs pour évaluer les effets du projet par rapport aux attentes et craintes exprimées dans la phase exploratoire. L'observation directe et des discussions informelles avec les colocataires compléteront le dispositif.

L'information exploitée pour cette étude d'impact a donc été recueillie à partir

- Des entretiens avec les familles, avec les auxiliaires de vie et avec des stagiaires⁹
- De l'observation lors des visites et des entretiens formels ou informels avec les colocataires
- De la participation aux conseils de colocation et aux réunions de la SCIC en visioconférence
- Du concours d'une observatrice extérieure (stagiaire) lors du 1^{er} trimestre 2021
- D'entretiens réguliers avec la coordinatrice du projet sur la vie dans la maison et la situation des colocataires

Il y a eu quatre séries d'entretiens :

- décembre 2020 et janvier 2021 point zéro pour les aidants référents des colocataires sur leur situation et la situation des futurs colocataires avant l'entrée dans le domicile partagé
- en mars-avril 2021, août-septembre 2021 et janvier-avril 2022 : point 1, 2 et 3 : entretiens auprès des auxiliaires de vie, des aidants référents, d'autres membres des familles

		<i>Phase exploratoire Déc 2020 Jan 2021</i>	<i>Point 1 Mars- Mai 2021</i>	<i>Point 2 Aout - Sept 2021</i>	<i>Point 3 Janvier - Avril 2022</i>
Entretiens	Colocataires				2 colocataires (1 PA et un jeune)
	Proches /référents des habitants	<i>6 référents, 1 pour chaque habitant</i>	<i>8 proches de 5 des 6 habitants</i>	<i>11 proches ou référents des 8 habitants</i>	13 proches ou référents de 10 des 11 habitants
	Auxiliaires de vie	<i>4 (2 jour, 2 nuit)</i>	<i>5 (4 jour, 1 nuit)</i>	<i>8 (5 jours, 3 nuit)</i>	7 (5 jour, 2 nuit)
	Porteuses du projet	<i>3 porteuses de projets</i>	<i>3 porteuses de projets</i>		
	Autres parties prenantes	<i>2 membres SCIC 2 partenaires, acteurs d'habitat déjà ouverts</i>		<i>1 stagiaire et 1 bénévole</i>	1 jeune en service civique 1 membre SCIC (et vacataire)
	Grille Ici et Maintenant	<i>Auprès des familles pour X futurs habitants (par téléphone)</i>	<i>Auprès des AVS pour 6 habitants (Par téléphone)</i>	<i>Auprès des AVS pour 8 habitants (sur place par bénévole psychologue)</i>	/
Au fil du temps	Visites (observation/immersion/discussions informelles avec les habitants) Participation aux instances (conseils de colocation, réunions SCIC et réunions d'équipe) Entretiens réguliers avec la coordinatrice Groupe de travail sur les modèles économiques de trois colocations accompagnées 24/24				

A noter : dans la suite les auteurs des verbatims sont identifiés par une lettre :

- (F) : aidant référent (famille, ou tuteur) ou autre membre de la famille d'un colocataire
- (A) auxiliaire de vie,
- (C) colocataire,
- (P) porteuse de projet,
- (S) autre membre de la SCIC,
- (B) autre bénévole,
- (S) partenaire, soutien,
- (J) stagiaire, jeune en service civique ou en apprentissage

⁹ Stagiaires, alternant, jeunes en services civiques

- (O) autre observateur

Par ailleurs, les prénoms des colocataires sont changés.

I.4 - Les colocataires concernés par l'étude

La base d'observation

Le recueil d'informations pour l'étude d'impact s'est déroulé de fin décembre 2020 à avril 2022, période où 11 colocataires se sont installés dans la maison avec un départ suite à un décès.

L'effectif sur lequel porte l'étude est donc très réduit. Il n'est pas possible de présenter des statistiques, d'autant que si tous les colocataires sont atteints de maladie neurodégénérative, les pathologies de chacun et leurs effets sur les personnes sont toutes spécifiques. L'approche est essentiellement qualitative.

Des indications seront données sur les impacts suivant les situations, en indiquant autant que possible avec des proportions. Suivant les critères et le recul nécessaire pour l'observer, la base d'observation sera de 9 à 11 personnes.

Rappel de la chronologie des arrivées

- préparation de l'entrée (de juillet 2020 à décembre 2020) avec réunion publique, préparation des entrées avec visite de la maison par les futurs colocataires, signature des contrats par les colocataires, atelier des familles pour préparer l'entrée, formation des salariés et goûter avec familles et les futurs colocataires fin décembre et installation des chambres par les familles dans la semaine précédant l'entrée
- arrivées des 6 premiers colocataires sur deux jours mi-janvier 2021
- premiers cas de COVID dans la maison quelques jours après l'ouverture (sorties de certains colocataires, restriction des visites et des sorties)
- fonctionnement avec une équipe réduite par rapport à ce qui était prévu du fait du nombre réduit d'habitants (6 sur 10)
- arrivées de 4 nouveaux colocataires entre mi-juin 2021 et mi-septembre 2021
- premier décès en novembre 2021
- arrivées de deux nouveaux colocataires entre mi-décembre 2021 et mi-janvier 2021

Éléments sur les onze colocataires installés entre janvier 2021 et janvier 2022

- 9 femmes, 2 hommes,
- Âge à l'entrée : entre 72 et 92 ans, âge moyen 86 ans,
- 10 sur 11 sont veufs,
- Tous ont des enfants et la plupart ont un proche habitant à proximité de Thomery
- Trois personnes sont sous mesure de protection : pour deux la mesure est exercée par un tuteur extérieur et pour une par un membre de la famille,
- tous sont atteints de troubles cognitifs liés à une maladie neuro-évolutive de type Alzheimer,
- classification dans les groupes GIR lors de la première évaluation après l'entrée (ou estimation si pas d'évaluation) : 3 personnes en GIR 4, 1 personne en GIR 3, 7 personnes en GIR 2.
- Domicile précédent :

	Situation 6 mois avant l'entrée	Situation transitoire le cas échéant
Chez soi avec un conjoint	2	
Chez soi seul ou avec peu d'aide ou des aides ponctuelles	6	

Chez soi seul avec des aides importantes : 1	1	
En EHPAD : 1	1	2
En résidence service	1	
Chez un enfant		1

II – Un impact très positif pour les colocataires

II.1 – Une bonne intégration dans la maison et un impact global très positif

Pour tous les colocataires : une bonne intégration après un temps d'adaptation

Pour les premiers colocataires installés en janvier 2021, malgré les difficultés liées à la survenue du COVID¹⁰, l'intégration s'est faite assez rapidement, avec une prise de repère, une bonne appropriation des lieux et une vie sociale qui s'est instaurée dans un équilibre individuel/collectif propre à chaque habitant.

Très rapidement après l'installation des premiers colocataires, on a pu observer une vie sociale riche avec

- ✓ Beaucoup d'interactions spontanées et d'attention aux autres
- ✓ Un rythme de vie propre à chacun et des habitudes qui se sont instaurées
- ✓ Une participation active aux tâches domestiques et aux différentes activités proposées
- ✓ Des moments d'interaction spontanée privilégiés autour du chant, de la danse, ou de simples discussions

Au moment de servir le fromage, je dis à Monique que je commence par elle car c'est son anniversaire ... un.e des colocataires lui dit « bon anniversaire » et les autres entonnent spontanément la chanson (bon anniversaire, mes vœux les plus sincères ...) ... Monique en est émue aux larmes ... (O - quelques jours après l'installation des premiers colocataires).

Dans la salle à manger, en fin d'après-midi, Philippe a froid, Liliane monte dans sa chambre et en redescend avec un pull. Elle insiste pour que Philippe le mette. Il accepte et comme il n'y arrive pas bien, elle l'aide à l'enfiler. (O- un mois leur installation)

Pour les colocataires qui se sont installés progressivement entre juin 2021 et janvier 2022, il n'y a pas eu de difficulté particulière d'acceptation par le groupe. Ils se sont bien intégrés dans le groupe et dans la maison après une phase d'adaptation et ont trouvé leur propre rythme et leur propre équilibre en termes de vie sociale.

Elle avait besoin d'un environnement rassurant et le fait d'être entouré en permanence. La Poussinière a rempli ces besoins-là [...] le fait que ça soit un environnement accueillant et dans lequel on peut se sentir en confiance dès qu'on arrive ça a beaucoup aidé (F)

Ainsi, l'installation dans la maison partagée n'a été suivie pour aucun des colocataires d'une perte de repères ou de décompensation dommageables pour son état général et ses capacités. Les difficultés liées au déménagement ont été passagères et chaque habitant a pu trouver son rythme et de nouveaux repères grâce à l'accompagnement de l'équipe. Pour l'équipe, cela a supposé un travail permanent d'observation, d'écoute et de recherche de solutions pour s'adapter à l'évolution des situations.

L'ensemble de l'équipe est très vigilante à ce que le climat soit un climat serein, apaisé, que l'organisation permette à chacun de trouver sa place, à nos parents mais aussi à ceux qui travaillent, l'équipe est attentive à ce que chacun soit en capacité d'accueillir la personne qui arrive (F)

Il faut cependant nuancer suivant la situation des colocataires : quelques colocataires se sont appropriés les lieux, profitent pleinement du projet et l'expriment directement malgré leurs troubles cognitifs alors que pour d'autres, l'évolution de la maladie rend difficile une réelle appropriation du projet et son expression, mais les observations montrent des moments de participation, de partage, de bien-être et de lien entre les personnes.

¹⁰ COVID (retour chez les enfants ou à l'hôpital quelques jours après l'installation, restriction dans les visites des familles alors que le rapprochement avait été un argument d'acceptation)

Ainsi, pour toutes les personnes en capacité de s'exprimer, l'expression directe de la satisfaction de vivre dans cette maison a été recueillie¹¹. Certaines personnes expriment clairement qu'elles se sentent chez elles¹². D'autres, dont les difficultés cognitives sont importantes avec un fort déni, expriment s'y sentir bien, apprécier les gens mais ne pas comprendre pourquoi elles y vivent. Enfin, pour les personnes dont l'expression est plus limitée où les difficultés cognitives sont trop importantes pour une expression directe, l'équipe et les familles témoignent des manifestations de bien-être et de sérénité (expression non verbale, expression positive ...)

Il lui a posé la question directement. Elle lui a dit, je crois que je suis très heureuse (F)

Ici, si vous voulez c'est la joie ... je suis heureux d'être ici (C)

Elle a le sourire, quand j'arrive, elle n'est pas perdue ... elle va mieux, elle n'est pas prostrée (F)

On sent, on voit des sourires sur son visage (A)

Elle parle plus qu'avant, elle essaye de communiquer plus avec nous, dans ce sens elle se plait bien ici (A)

Ce qui m'a marqué, un apaisement important de notre mère (F)

Quand on part, on la sent sereine, elle sait qu'elle ne va pas rester seule... plus de souffrance liée à mon départ (F)

Pour chacun des colocataires, une situation plus favorable que la situation antérieure

Par ailleurs, les aidants référents de l'ensemble des colocataires ont exprimé la conviction que l'installation dans la Maison des Cultures a été une bonne décision, que leur proche y est mieux que là où il était précédemment (que ce soit EHPAD, résidence service ou seul au domicile) et que c'est selon eux une des meilleures solutions possibles.

Je m'estime privilégiée de savoir ma maman dans une maison comme celle-là (F)

Elle se sent chez elle, je pense qu'elle n'aurait jamais été aussi bien ailleurs. On l'a vu s'éteindre chez elle, je l'ai vu nous attendre quand elle était à la résidence elle a le sourire, moi quand j'arrive elle n'est pas perdue (F)

Ainsi, l'installation dans la maison partagée a permis à 8 personnes d'éviter une entrée en EHPAD, deux personnes d'en sortir et une personne de quitter une résidence service.

(L'EHPAD où elle était en séjour temporaire) c'était la Rolls des EHPAD mais ce n'était pas suffisant, il y avait de longues très longues heures où ils sont livrés à eux-mêmes, rien à faire ... (F)

Pour moi, ça n'a rien à voir avec une maison de retraite ... Le cadre n'est pas celui d'une maison de retraite, ils vivent dans une maison normale, pas des pièces dénudées, des volumes immenses avec pas grand-chose très peu de mouvement ... les horaires repas sont normaux, la capacité de l'équipe sur place qui va s'adapter à son rythme à elle. Ce n'est pas un EHPAD, si elle a besoin quelque chose si elle déambule, elle erre, elle hésite, il y a toujours quelqu'un pour lui parler, lui dire qu'elle existe, lui demander si elle a vu la chatte. (F)

Le modèle comme ça pour moi il était trop beau, il relevait de l'utopie. ...[...] Si ce modèle n'existe pas je ne sais pas où on en serait aujourd'hui on n'aurait pas cette liberté. (F)

¹¹ par les familles, l'équipe ou la responsable de l'étude

¹² Certaines ont manifesté aussi de l'inquiétude à l'idée de quitter la maison pour quelques jours et la peur de ne pas y revenir

II.2 –Un contexte favorable pour contenir les effets de la maladie neurodégénérative

Plus spécifiquement, pour chaque habitant, la maison partagée constitue un contexte favorable pour contenir les effets de la maladie neurodégénérative

Une relative stabilité de l'état général

La maison partagée et l'accompagnement qu'il propose n'est pas une solution miracle face à la maladie, mais un contexte favorable pour en contenir les effets

Pour tous les colocataires, le constat a été fait d'une relative amélioration de la situation après leur entrée par rapport à la situation précédente malgré l'évolution des pathologies¹³.

On notera que pour une partie des colocataires l'état général de santé est resté relativement stable sur l'ensemble de la période, pour d'autres il y a eu d'importantes fluctuations, pour d'autres enfin, l'évolution des pathologies s'est fait ressentir plus fortement. Une personne, parmi les premiers colocataires, est décédée en novembre 2021.

Un bon sommeil pour la plupart des colocataires

Après la période d'adaptation où le sommeil peut être perturbé, la plupart des colocataires dorment bien, avec relativement peu de réveil nocturne. Sur les dix colocataires entrés en 2021, deux personnes étaient sujettes à des réveils nocturnes plus fréquents. L'auxiliaire de vie présente la nuit devaient rester avec elle, pour les apaiser, les occuper, éviter qu'elles ne réveillent les autres colocataires et les inciter à se recoucher.

Et un bon appétit

La plupart des colocataires ont bon appétit et peuvent manger de façon autonome, une personne a besoin d'aide, une autre de stimulation et d'incitation. Ceux qui peuvent s'exprimer déclarent qu'ils apprécient la cuisine.

Des troubles du comportement contenus

Sur les 10 colocataires entrés en 2021,

- 5 personnes présentent peu de troubles du comportement, ou des troubles qui ont peu d'impact sur la vie collective et sur le travail des auxiliaires de vie,
- 4 personnes présentent des troubles du comportement qui peuvent avoir un impact sur la vie du collectif et être problématique pour la vie de la colocation,
- 1 personnes présente un trouble du comportement qui a peu d'impact sur la vie du collectif mais qui demande du temps aux soignants.

La sérénité relative et l'harmonie qui émane de la maison partagée est le résultat des efforts des auxiliaires de vie qui ont appris à contenir ou même à anticiper les troubles du comportement pour les prévenir et éviter les conséquences. Sur la période de l'étude, certains troubles du comportement se sont potentiellement aggravés, mais l'attention de l'équipe et l'expérience permettent de mieux les prévenir et les contenir en s'appuyant également sur des professionnels extérieurs : psychologue, équipe mobile psy de la personne âgée, médecin traitant, kinésithérapeute...

¹³ Avec cependant des fluctuations pour certains habitants

Des capacités et des activités découvertes ou redécouvertes

Pour tous les colocataires, on observe une redécouverte ou même découverte d'activités et de capacités sources de plaisir (danse, chant, dessin, pâtisserie, jardinage...).

Liliane était réticente, de par sa timidité et le qu'en dira-t-on, à participer au bal de la Poussinière. Elle y a été bien entraînée par les aides et les participants et est maintenant complètement désinhibée au point que quand je l'ai appelé hier soir au téléphone, elle avait poussé les tapis de sa chambre pour pouvoir danser. Elle s'est lancée, en est consciente et est heureuse de l'avoir fait (F)

Pour les personnes dont l'état est relativement stable, on observe sur la période une légère baisse de la capacité d'initiatives et de la participation spontanée mais la participation aux activités proposées reste soutenue et source de plaisir.

Pour une personne dont la situation a été très fluctuante on a constaté plusieurs périodes de récupérations très importantes dès l'installation dans la Maison des Cultures et après des périodes d'hospitalisation. Ces récupérations ont été possible grâce à l'attention des auxiliaires de vie au moment de l'installation et par la suite, ainsi qu'à l'intervention d'une équipe d'hospitalisation à domicile.

Elle a beaucoup progressé, plein de petites victoires (A)

Ce qui a été frappant c'est comment elle a retrouvé le langage » (F)

Elle m'a vraiment étonnée, ... elle remonte de très loin ... Chapeau ! (A)

Elle a énormément repris du poil de la bête. Je trouve ça impressionnant par rapport aux périodes où elle était très faible.

Une mobilité conservée pour la plupart des colocataires

Sur les onze personnes qui se sont installées à la maison partagée depuis janvier 2021, dix personnes étaient autonomes pour leur déplacement lors de leur installation dans la maison, et une ne se déplaçait plus sans aide.

Sur les dix personnes autonomes à l'entrée dans leur déplacement, huit personnes ont conservé leur mobilité, pour l'une d'entre elles, les effets d'une pathologie rendent la marche plus pénible et elle utilise le monte-escalier, pour une autre, des fractures ont limité temporairement sa mobilité.

Pour la personne qui avait besoin d'aide à l'entrée, il y a eu des fluctuations importantes de son état et une phase de récupération de la marche impressionnante.

il y a eu beaucoup de progrès, quand je suis arrivée, elle était quasiment grabataire, maintenant elle se déplace seule, le soir au coucher, je passe la voir, on discute, on rigole, bien (A)

Des traitements médicamenteux ajustés

Certains colocataires, qui ne suivaient aucun traitement à l'entrée n'en suivent toujours aucun.

Pour tous ceux qui suivaient un traitement, il y a eu un suivi attentif des effets par l'équipe pour faciliter les ajustements. Certains traitements ont pu être réduits, d'autres ont été maintenus.

Des traitements par antidépresseurs à faible dose ont été introduits.

Des chutes rapidement prises en charge et des hospitalisations réduites

Il n'y a pas eu sur la période de l'étude de recours à la contention, à l'exception de barrières de lit pour une personne. La prise de risque est partagée avec les proches : le choix est fait de préserver pour tous les colocataires la liberté de mouvement malgré les risques de chutes. Il y a donc effectivement des chutes dont certaines nécessitent une hospitalisation et des soins. Ces chutes sont rapidement prises en charge du fait de la présence permanente des auxiliaires de vie. Cette veille permanente permet également un recours rapide mais pas intempestif aux urgences en cas de malaise. Certaines hospitalisations ont pu être évitées en s'appuyant sur la filière gériatrique. L'adaptation de l'environnement et la présence d'un auxiliaire de vie permet aussi des retours au domicile plus faciles.

De janvier 2021 à mars 2022	Nbre de passage aux urgences	Nbre de séjour à l'hôpital	Nbre de jours d'hospitalisation	Nbre de personnes concernées
Suite à chute	4	2	10	3
Suite décompensation respiratoire	4	2	5	2
Covid	1	1	6	1
			Nbre total de personnes concernées	5

Et en termes de sécurité, elle tombait déjà chez elle. L'avantage ici, c'est qu'il y a quelqu'un pour la rattraper (F).

Une aide adaptée quand la situation de la personne se dégrade

La plupart des colocataires sont relativement autonomes dans les actes de la vie quotidienne et ont surtout besoin de stimulation mais certaines personnes ont besoin d'une assistance plus importante, en particulier suite à des fractures ou des hospitalisations. Cette aide a pu être apportée à tous les colocataires présents au prix d'une implication importante de l'équipe et grâce au soutien apporté par l'intervention d'un SSIAD et de service d'hospitalisation à domicile.

Un décès à l'hôpital après une brève hospitalisation

Sur la période de l'étude, une colocataire est décédée à l'hôpital, suite à une période brève période d'hospitalisation. Cette personne a participé à la vie collective de la maison et été en lien avec l'équipe et les autres colocataires jusque dans ses derniers jours.

Cela lui a apporté beaucoup en quelques mois, plus que plusieurs années chez elle : socialisation, rupture d'isolement, bien être, elle a pu recréer du lien alors qu'elle n'en avait presque plus (F).

II.3 - Un nouveau domicile, sécurisant et ouvert sur son environnement

L'installation des colocataires a été préparée par des visites et des discussions avec la coordinatrice. Consentement ou assentiment ont été obtenus avant l'installation dans la colocation. La maison et son

jardin ont beaucoup de charme et l'attrait du lieu a facilité l'adhésion de plusieurs d'entre eux. Certains ont adhéré au projet, d'autres l'ont accepté, et chaque colocataire a signé les différents contrats. Certains n'ont plus les capacités cognitives pour vraiment comprendre et apprécier rationnellement leur situation. Au-delà des considérations contractuelles qui permettent de différencier un établissement d'un domicile, et compte-tenu de la complexité de cette notion de domicile pour des personnes avec un trouble cognitif¹⁴ la maison partagée est identifiée par la plupart des colocataires comme leur nouveau domicile, un lieu repère où ils se sentent en sécurité, entourés, et où ils peuvent vivre leur vie à leur gré.

Ici, je me sens bien, je me sens chez moi ici. (C)

Ma mère m'a dit qu'elle était bien là... C'est acquis, c'est là qu'elle habite... (F),

Maman est heureuse, quand j'ai dit que je vais faire des visites pour louer l'appartement de Sens, elle dit que c'est bien ici (F).

Je lui demande comment elle trouve cette maison là ... elle me dit « pas mal », puis elle m'explique qu'avant elle avait une maison à elle, donc ce n'est pas là même chose, une maison que son mari l'avait aidée à chercher ... son fils a voulu qu'elle vienne ici. C'est comme ça [...] Son fils, qui est médecin a dit que, et elle ne comprends pas pourquoi, que ce n'était pas raisonnable qu'elle reste seule chez elle [...] qu'elle a fait ce que son fils lui disait [...] son fils, il est médecin, il a beaucoup de travail, elle ne veut pas l'embêter (O).

ça lui apporte de la sérénité, elle se sent bien ici, ça se voit, ça se ressent, ça se lit sur le visage, des grands sourires, de la sérénité, ça la rassure, on est là pour s'occuper d'elle et elle le sait (A)

Des espaces investis où les colocataires ont leurs repères

Les espaces privatifs plus ou moins investis suivant les colocataires. Les chambres ont été meublées par les proches avec les meubles des colocataires, certains y sont très attentifs, apprécient de pouvoir s'y retirer et y passent davantage de temps.

On l'a réinstallée en copie conforme de la chambre qu'elle avait ... avec que des meubles familiaux » (F)

Martine, Arlette et Philippe discutent dans la salle à manger de la disposition de leur chambre. Philippe trouve la sienne très jolie et propose aux deux autres de venir la visiter pour qu'ils puissent se rendre compte. Il les fait donc entrer dans la chambre et leur présente les différents meubles et pièces contenant ses affaires. Martine et Arlette confirment à Philippe qu'il a une belle chambre lumineuse et très bien située, puis sortent de la chambre en proposant à Philippe de voir aussi leurs chambres. (O)

Certains recherchent la présence des auxiliaires de vie et des autres colocataires tout au long de la journée, et restent très peu dans leur chambre.

Tous les colocataires qui n'ont pas de difficultés de mobilité circulent de façon fluide entre leur chambre et les différents espaces partagés (salon, cuisine, salle à manger essentiellement) au gré des temps de la journée, des présences, des activités et des envies. Ces espaces communs sont aussi des lieux qu'ils se sont appropriés :

¹⁴ Comme l'illustre cette citation d'une des colocataires *J'habite ici, mais ma maison, c'est là où j'étais quand j'étais chez mes parents, mes frères et sœurs, c'est une partie de moi, d'autant que je suis l'aînée (C),*

Liliane discute dans la salle à manger avec Danielle et aperçoit une décoration sur la cheminée avec de la mousse végétale. Elle s'en approche, la montre du doigt et demande à Danielle si l'on doit garder cela car c'est plutôt moche (O).

En fin d'après-midi, Martine remarque qu'il y a des choses qui sont restés dehors sur la table. Ce sont des bouquets. Je propos de les rentrer et demande à Martine et Liliane si elles veulent que je les mette sur la table du séjour. Elles me disent que je fasse comme je veux, qu'ici chacun fait ce qu'il veut. (O)

Certains colocataires sont très attentifs aux présences étrangères dans les espaces partagés jusqu'à s'enquérir auprès des intrus de la raison de leur présence, les accueillir ou participer à leur visite dans la maison. Ils montrent une certaine fierté à présenter la maison.

Le jardin a été un élément d'attractivité de la maison pour plusieurs colocataires. Il est très investi par les colocataires : certains y mènent des activités de jardinage spontanées ou accompagnées et s'y promènent toute l'année, d'autres apprécient d'y passer des temps calmes ou des moments conviviaux (goûter et conversation informelle ou activité) à la belle saison.

Les jours de beau temps, l'après-midi, je vois que les colocataires profitent vraiment de la maison et de l'ouverture vers le jardin. Il y a une ambiance maison des vacances : les portes fenêtres sont ouvertes, certains sont installés devant la table au jardin et papotent, d'autres se prélassent sur un transat, d'autres boivent un coup au frais au salon. Ils vont et viennent, parfois se retrouvent à plusieurs et échangent. (P)

je trouve qu'ils sont beaucoup libres de faire ce qu'ils veulent, ils avaient envie de jardiner ils y vont (A)

Un lieu ouvert sur le quartier, qui échange avec le voisinage

Plusieurs colocataires sont de grands marcheurs et très vite, l'espace du jardin, pourtant vaste, ne leur a pas suffi. Un accompagnement de bénévoles, de famille et de jeune en service civique a été mis en place pour accompagner quotidiennement à l'extérieur ces promeneurs pour des marches dans le village et en bord de Seine. Les colocataires apprécient ces promenades et les attendent. Certains dont l'élocution est limitée manifestent cependant qu'ils ont identifié leurs accompagnateurs.

(Trois des colocataires) à la fin du déjeuner se rejoignent dans un coin de la salle à manger et se donne rendez-vous pour aller se promener ensemble. 15 minutes plus tard, ils sont prêts dans l'entrée et demandent à sortir. L'équipe s'organise alors pour libérer une personne pour sortir avec eux. (O)

En fait Suzanne a eu une réaction quand je suis rentrée à la Poussinière, elle s'est mise devant moi avec un grand sourire (comme si elle m'attendait). J'ai posé la question à Caroline, elle m'a dit oui bien sûr elle t'attendait (pour aller marcher). Des moments qui font chaud au cœur, des plaisirs partagés. [...] Je passe de très bons moments, quand on part en balade, on rigole on attrape des fous rire. Je fredonnais et j'avais Suzanne par le bras, Suzanne s'est mise à fredonner avec moi (F)

Pour certains colocataires, un travail est fait pour permettre des sorties sans accompagnement. Par ailleurs, des sorties régulières sont organisées dans la commune (adaptées aux intérêts de chacun : marché, bibliothèque ...) et des bénévoles de la paroisse sont mis à contribution pour accompagner un groupe de colocataires à la messe le dimanche.

Certaines activités sont organisées pour permettre la rencontre d'enfants de la commune et des colocataires.

Un endroit où l'on se sent en sécurité et entouré, aidé

La plupart des colocataires ont bien identifié le rôle des auxiliaires de vie et la sécurité qu'elles apportent

Ils savent que nous sommes là pour les aider (A)

Ils nous demandent qui sera là après (A)

Je discute avec Arlette qui me dit que les gens sont gentils ici... un peu plus tard elle reprend : il faut avoir envie de travailler ici. Je lui demande pourquoi. Elle me répond que c'est parce que les gens sont malades, affaiblis. Je lui demande si elle-même se sent « affaiblie » ... non pas elle, mais une majorité des gens qui sont ici. Et elle me parle à nouveau de la motivation des personnes qui travaillent ici (O).

Cette sécurité est effective, apportée par la présence attentive, vigilante, des auxiliaires de vie, de jour comme de nuit, mais elle ne préserve pas des chutes¹⁵ qui surviennent malheureusement pour certains colocataires peu après des récupérations de la mobilité.

En ce qui concerne l'aide pour les actes de la vie quotidienne, l'accompagnement est globalement bien accepté et le besoin d'aide reconnu. Le moment de la toilette est le moment le plus délicat. Certains colocataires doivent être aidés, d'autres ont seulement besoin de stimulation. Ce moment d'entrée dans l'intimité de la personne est toujours l'objet d'attention particulière de la part des auxiliaires de vie. Mais, face au refus de certains colocataires, il est nécessaire de trouver des stratégies pour créer les conditions d'un déroulement de ce moment difficile.

Quand Arlette part faire sa toilette avec Charles, Martine explique que l'on perd du temps quand on est plusieurs et qu'on se fait aider. Aline dit que non, qu'au contraire on gagne du temps quand on se fait aider. Puis elle explique qu'au début cela la mettait en colère d'avoir de l'aide pour la toilette, qu'elle pensait qu'elle était capable de le faire toute seule ... puis elle a laissé tomber. Quelqu'un lui a dit de ne pas se mettre dans tous ses états pour ça ... Finalement ce n'est pas désagréable ... que quelqu'un ... elle met les deux mains autour de ses cheveux et mime la toilette ou l'eau qui coule vers les cheveux et le corps... (O)

Des électrons libres dans un cadre souple avec des temps forts qui les réunissent

Chaque colocataire a son propre rythme de vie et ses habitudes et sa façon singulière d'habiter la maison : heure de lever, type de petit déjeuner, période de la journée et temps passé avec le collectif, temps individuel avec les auxiliaires de vie, type d'activités pratiquées, rythme et type de visites des proches.

Si je regarde aujourd'hui son style de vie c'est tout ce dont on peut rêver pour elle. Elle s'est levée à 6 heures, prend son petit déjeuner, se recouche ... La flexibilité et l'attention qu'on porte aux individus, ça n'a pas de prix. Elle vit en communauté, il y a une flexibilité, c'est pas l'armée, elle se recouche. Oui, clairement, c'est un des avantages extraordinaires qu'a cette formule-là. (F)

Ces différents rythmes individuels s'articulent avec le rythme collectif. L'accompagnement est à l'écoute des désirs et des besoins de chacun et s'adapte pour trouver un équilibre global avec des temps individuels, des temps en petit groupe et des temps rassemblant l'ensemble des colocataires.

Heureusement qu'on fait des choses adaptées en fonction de chacun, des goûts de chacun, c'est bien qu'on propose différentes choses, bien pour la vie du groupe, qu'ils ne soient pas toujours tous ensemble dans la maison, pour être ensemble, il faut pouvoir se retrouver (F)

¹⁵ Il n'y a pas de contention, et choix est fait, dans une responsabilité partagée avec les proches référents, de préserver pour tous les colocataires la liberté de mouvement

Les temps collectifs partagés quotidiennement constituent un cadre souple, créent une routine et donnent des points de repère aux colocataires : préparations des repas, repas, goûter, temps de discussion après le goûter.

Quelques activités représentent des temps forts dans la semaine. Elles sont proposées mais pas imposées. Les refus sont respectés. Ce sentiment de respect de l'autodétermination est clairement exprimé par les colocataires

X a du mal à communiquer ... elle aime énormément le bal. Elle se met direct à danser, elle fait de grand sourire, elle est au paradis

Avec Murielle ça va pas couler de source, ça va être plus ... ils vont dire non ... et si elle est pas décidée c'est pas la peine d'insister (A)

Liliane dit à Arlette : « Mais vous êtes chez vous ici, si vous voulez de la confiture, servez-vous ! » (O)

Elle s'est un peu affirmée dans son caractère en arrivant à la poussinière. J'ai l'impression que quand elle veut pas elle le fait comprendre (F)

Cependant pour certains temps forts, des efforts de persuasion sont développés pour permettre au plus grand nombre d'en profiter.

Arlette refusait de se rendre à la cueillette, qui était prévue pour y aller tous ensemble. J'ai pu la convaincre de venir avec nous, en lui assurant qu'elle n'était pas obligée de cueillir, mais que sortir lui ferait du bien. Aussitôt arrivée, elle a exprimé son bonheur d'être ici, de participer, de goûter les fraises. Elle nous a remercié d'avoir insisté (P)

Une sortie était prévue à l'extérieur pour voir une exposition dans des jardins. Monique était d'accord pour venir. Puis quand je suis arrivée pour l'emmener en voiture, elle ne voulait plus entendre parler "il aurait fallu me prévenir". Après avoir discuté 10 minutes avec elle, elle se sentait moins oppressée, moins "obligée", elle l'a plus vécue comme une opportunité sans engagement. Elle a donc acceptée. Aussitôt dans la voiture elle a dit "qu'est-ce que c'est beau tout ça, c'est bien de voir du paysage", puis tout le long du trajet (30 minutes), elle a admiré le paysage en faisant des commentaires. (P)

II.4 - une vie sociale riche par les liens entre les personnes et les activités

Malgré les restrictions liées au COVID sur les premiers mois après l'ouverture, une vie sociale relativement riche, s'est développée rapidement dans la maison, avec une attention et des liens entre les colocataires, des conversations et activités communes spontanées et des temps conviviaux et des activités partagées appréciées de tous. Ces activités se sont enrichies au fil des mois, avec la possibilité de rester plus longtemps dans le jardin à la belle saison, la possibilité de faire des sorties et la participation d'intervenants extérieurs.

Les liens entre les colocataires se sont aussi renforcés avec des affinités qui se sont affirmées et ou simplement des présences mutuellement rassurantes.

Je trouve qu'ils sont très sociables les uns envers les autres (A)

Je la sens sereine, bien intégrée au groupe, même si elle échange peu, elle échange quand même, il y a quand même un lien ... Je ne l'entends pas converser, je sens qu'il y a un lien et une attache

à certains ...quand je vois la voie, sur les photos qu'on nous envoie lover dans le canapé à côté de Monique (F)

Certains colocataires sont plus en recherche de lien avec les auxiliaires de vie qu'avec les autres colocataires, se positionnant du côté des aidants plutôt que des aidés.

Les premières activités proposées ont été des activités utiles qui ont du sens au quotidien : pour tous, mettre le couvert, débarrasser et ranger après le repas et suivant les affinités, aider à la cuisine, faire un gâteau, jardiner, participer à l'entretien du linge (pliage, repassage), aller au marché. Un atelier menu a aussi été introduit, avec des outils spécifiques, pour préparer les menus de la semaine, du choix des repas jusqu'à la liste de courses.

Pour certains colocataires, la participation à ces activités du quotidien était très spontanée les premiers mois. Avec l'évolution de la maladie, la participation doit être de plus en plus stimulée. L'équipe doit garder à l'esprit le sens du dispositif qui a fait ses preuves dès l'ouverture : faire avec les colocataires leur permet d'utiliser ou de développer leurs capacités pour les actes de la vie quotidienne les valoriser, renforce le sentiment d'utilité et l'estime de soi et suscite également lien et coopération.

Je trouve qu'il y a une progression, déjà au niveau des activités, maintenant elle cuisine. Je lui ai demandé qui a fait la tarte ... elle m'a dit " je sais pas ... si c'est moi ... et j'étais fière, parce que tout le monde l'a aimé " ... Ce mot là ça a une résonance ... fière de moi, elle reprend de l'assurance par rapport à elle (F)

Les temps conviviaux informels se sont assez vite instaurés. Si les repas restent assez silencieux¹⁶, les temps de goûter se prolongent parfois par des conversations entre les colocataires, les auxiliaires de vie et les familles présentes, ou par des jeux improvisés. Cette vie sociale informelle est impulsée par la présence des auxiliaires de vie qui savent favoriser et exploiter des instants magiques d'échanges spontanés. Ainsi, suite à la réussite d'une activité spontanée de danse après un goûter, un temps de « bal » hebdomadaire a été organisé au grand plaisir de tous.

c'était samedi dernier, on est arrivé au moment où ils finissaient le goûter ils étaient encore attablés, on s'est installé pour discuter tous ensemble, [...], c'était vraiment spontané, rien n'avait été prévu, on s'est retrouvé à discuter et honnêtement ça m'a fait penser à une discussion au cours d'une discussion familiale, en fin de repas, j'ai même vu Brigitte qui n'était pas assise autour de la table qui a pris une chaise pour prendre part, elle avait envie d'être intégrée à cet échange, on a rigolé, c'était très plaisant et très spontané (F)

Liliane a pris une serviette, elle croit que c'est un papier, on lui donne un crayon elle n'ose pas dessiner, et après on improvise un Pictionnary ... avec le tableau derrière, au final ..., c'était improvisé, c'était un très bon moment, on a fait une animation sans le savoir (A)

De nombreuses activités ont été progressivement introduites au-delà des activités proposées par l'équipe :

Les bénévoles et les familles sont sollicités pour l'accompagnement à la messe, les promenades dans le village, l'accompagnement pour les sorties dans les alentours (... une sortie au cinéma)

Maison des Cultures a pu proposer différentes activités grâce à l'intervention de bénévoles, de membre d'une famille, ou un financement par subventions ou sur des fonds propres : un cycle de gymnastique

¹⁶ Il avait été décidé en conseil de colocation que les aidants portent le masque et ne participent pas au repas des colocataires

adaptée, des séances de jardinage intergénérationnelle, de l'art thérapie avec un cycle de visites dans des musées des alentours, du chant, des lectures de contes, des concerts dans la maison.

Je les vois de temps en temps à la messe, et je les ai vus au concert de Noël ... Je trouve ça sincèrement, je le dis avec un peu d'émotion, c'est vraiment bien. Ils ont l'air bien. C'est toujours impressionnant de voir ce petit groupe très fragile à la communion. (S)

Le temps passé avec le collectif est variable selon les personnes et la participation est libre, avec cependant une forte incitation pour certains temps forts. Ces différentes activités ont été l'occasion de découverte ou redécouverte de talents et source de plaisir. On notera aussi que si la plupart des colocataires peuvent avoir une participation active aux activités proposées, la participation passive de certains est aussi pour eux source d'intérêt et de plaisir.

Il y a certains moments où j'identifie des moments de concentration, à travers des photos ou des faits qu'elle relate, j'ai l'impression qu'elle prend part et arrive à se concentrer alors que je ne la croyais plus capable. c'est quelque chose d'assez touchant ... là où on peut avoir baissé les bras, j'ai l'impression que dans un collectif, ça peut stimuler (F)

Les proches référents soulignent la qualité des activités proposées et les bénéfiques pour les colocataires.

La Poussinière est sur une très bonne dynamique avec des activités, plus intéressantes les unes que les autres et je pense que c'est quelque chose de précieux qu'il faut conserver (F)

La deuxième chose qu'on trouve assez fort dans cette organisation, ce sont les activités, au-delà de la stimulation, des activités de très bon niveau vraiment intéressantes [...], je n'arrive pas à comprendre comment ils arrivent à mobiliser autant de bénévoles. (F)

Quand on est allée visiter le musée elle était attentive, elle posait des questions, elle écoutait, ils ont tous été attentif. (F)

Je pense qu'ils en font déjà beaucoup, quand je vois les sorties, les activités qu'il font, c'est énorme, chapeau car il y a vraiment de tout. Très méritant

II.5 : un équilibre sur le fil du rasoir : un collectif à animer et à modérer

Globalement, la vie dans la maison semble très harmonieuse.

Je suis assez impressionnée, à chaque fois que j'y vais, on ne sonne pas, on ne s'annonce pas, je déboule tout le temps dans des scènes de vie, systématiquement. (F)

C'est au prix de l'attention et de la vigilance de l'équipe, toujours en état d'alerte, à la recherche d'une bonne adaptation à l'évolution des situations. L'ensemble n'est cependant pas qu'idyllique et les auxiliaires de vie doivent aussi faire face à l'agressivité de certains colocataires envers d'autres colocataires¹⁷ ou envers elles-mêmes. Par ailleurs, certains temps de la journée sont plus difficiles (fin de journée, nuit) et les auxiliaires de vie sont encore plus sollicités à ce moment-là pour maintenir les équilibres.

Les invectives de Danièle agacent tout le monde : Danièle lance une phrase "où est le sel, y a jamais de sel ici !", Nicolle commence à souffler, du coup Liliane renchérit "olala c'est fou ça", du coup

¹⁷ Pour le partage des espaces, du fait d'incompréhension, ou du fait de la difficulté d'accepter la situation de personnes qui ont besoin de beaucoup d'aides

Monique fait des gros yeux, puis Philippe ne comprend pas et donc s'interroge... En quelques secondes, l'ambiance a changé ! (P)

Monique est agressive la nuit. J'ai reçu un appel de l'auxiliaire de vie la nuit, disant avoir peur de l'agressivité son agressivité [...]. Sentiment d'impuissance d'abord, puis nous avons recherché des solutions pour apaiser Monique. (P)

Des moments difficiles il y a en a aussi dans la journée ... quand tout le monde arrive en même temps (A)

Jeannette parle fort, dit des choses désagréables à nous et aux habitants ... ça énerve les autres ... Y est partie ... ça fait boule de neige, c'est usant pour nous ... pas évident de rattraper le coup pour l'ensemble (A)

Une personne monopolise l'attention ... la faire taire pour que les autres puissent participer ... ça peut être compliquer à gérer.

III – Un impact également positif pour les proches : des proches soulagés et satisfaits

Quatre séries d'entretiens ont été menées en visio avec les proches, entre de décembre 2020 à mars 2022.

- une série d'entretiens juste avant l'ouverture de l'habitat en décembre 2020, janvier 2021 : pour les proches il s'agissait à la fois des entretiens exploratoires et aussi d'un « point zéro », sur la situation du futur habitant et de son aidant référent avant l'installation dans la maison partagée
- une série d'entretiens 3 mois après l'ouverture (mars et avril 2021)
- une série d'entretiens d'août septembre 2021
- une série d'entretiens un peu plus d'un an après l'ouverture (février mars 2022)

Pour chaque colocataire, un ou plusieurs entretiens¹⁸ ont eu lieu avec au moins l'aidant référent avec pour la moitié des colocataires, d'autres entretiens avec un ou plusieurs autres membres de la famille.

Les différents proches interrogés sont dans des situations diverses vis-à-vis de leur proche en termes de lien familial (enfant, petit enfant, conjoint), de rôle dans son installation dans la maison partagée (acteurs principaux, favorables ou réticents), de proximité géographique etc...

Les attentes par rapport aux projets étaient très élevées lors de la première série d'entretiens, avant l'installation dans la maison partagée, avec le lot d'interrogations et d'inquiétudes sur la bonne adaptation de leur proche à ce nouvel environnement.

Dès la seconde série d'entretiens (point 1 en mars-avril 2021), et malgré les difficultés liées au COVID dans la première période, les proches interrogés sont unanimes : ils sont soulagés, satisfaits, convaincus d'avoir fait le bon choix et admiratifs de la façon dont l'équipe entoure leur proche et les autres colocataires. Ce soulagement et cette satisfaction se confirmeront au fil du temps, pour les proches colocataires déjà présents depuis le début et ainsi que pour ceux des nouveaux colocataires. Parmi les personnes réservées au départ, celles qui ont été interrogées ont été conquises par le projet.

III.1 - Les proches sont soulagés

Les proches mettent en avant leur soulagement, leur apaisement, plus de sérénité et de tranquillité d'esprit. Ils sont rassurés vis-à-vis du quotidien de son proche. Ce soulagement est important quelle que soit la situation antérieure du colocataire, même si les motifs varient :

- fin de l'inquiétude de savoir son proche seul chez lui
- Soulagement par rapport à la charge matérielle du maintien à domicile (visites régulières pour faire les courses, voir si tout va bien, le cas échéant gestion de l'aide à domicile)
- Fin de l'expérience très douloureuse d'un proche en établissement pendant la période COVID
- Bénéfice du rapprochement géographique qui facilite les visites

C'était angoissant de la savoir seule dans son appartement là-bas [...]. Aujourd'hui non, je sais qu'elle est entourée et qu'elle est heureuse. Si elle est heureuse, je me sens heureux aussi (F)

Ma sœur et moi on a retrouvé une sérénité qu'on avait perdue, quand on la laisse on sait qu'elle n'est pas seule [...] elle a le sourire aux lèvres, on sait quelle repart vers quelque chose (F)

C'est un apaisement, vraiment un apaisement, ... là je suis partie une semaine en vacances, je pars tranquille, sans culpabilité, ni inquiétude, pour moi c'est vraiment des vacances, je sais qu'on va bien s'occuper d'elle, et que sur le plan affectif on va la chouchouter lui parler. En ne venant pas je ne la prive de rien, ça me rassure Maintenant je m'autorise à venir un peu moins souvent.(F)

¹⁸ Suivant la date d'installation du colocataire

Ce soulagement se lit dans la grille de Zarit d'appréciation du fardeau des aidants. Pour les 6 aidants référents qui ont renseigné la grille à l'entrée de leur proche et six à huit mois plus tard, il y a eu une amélioration de 15 points sur la grille de Zarit¹⁹. Pour les 4 personnes qui ont renseigné la grille sur 4 points, on observe une nette amélioration de la moyenne entre le premier et le deuxième point, puis la moyenne reste stable avec des fluctuations individuelles qui semblent corrélées avec les fluctuations de l'état de santé du colocataire. Il y a bien un allègement du fardeau, mais pas d'effacement de l'impact de la maladie.

III.2 - Les proches sont satisfaits, au-delà de leurs attentes.

Ils ont la conviction que les colocataires sont bien, mieux qu'avant et même heureux pour certains dans un lieu dont on n'aurait pas osé rêver et dans lequel certains peuvent se projeter eux-mêmes. Il s'agit d'un lieu de vie et pas un lieu de fin de vie, un cadre agréable, un lieu chaleureux où les colocataires sont entourés, stimulés avec bienveillance, bénéficient de la disponibilité et de l'écoute par une équipe formidable, dans le respect de la personne et des individualités. L'accompagnement de l'équipe a permis un bon passage de relais, une intégration fluide des nouveaux colocataires et il a apporté une meilleure hygiène de vie (alimentation, sommeil, hygiène, activité ...)

On a beaucoup de chance de trouver une structure qui permette ça. Je me dis, mon dieu, quelle chance on a eu. c'est l'alternative la meilleure, un modèle totalement disruptif, l'alternative idéale. (F)

Pour nous c'est une solution exceptionnelle dans le paysage de ce qui est possible aujourd'hui et qui nous semble tellement nécessaire. (F)

Il y a 7-8 ans, ma mère avait lancé un projet comme ça avec des amis ... Elle avait imaginé un modèle comme ça avec des amies, elles étaient 6, elles ont commencé à prospecter, le projet ne s'est pas fait, l'esprit était très proche ... elle n'était pas éloignée de ce modèle. (F)

Ils font confiance à Maison des Cultures et se reposent sur la coordinatrice. Ils sont réactifs et impliqués quand ils sont sollicités mais peu force de proposition.

Lors des entretiens, comme lors des conseils de colocation, les proches émettent peu de critiques ou de suggestions d'amélioration²⁰. Certains expriment qu'ils manquent de recul pour cela, qu'ils n'ont qu'une connaissance partielle du fonctionnement de la maison et que par ailleurs, ils ont l'impression d'une dynamique d'amélioration sur cette première année et d'une grande réactivité quand un problème est identifié.

Ils expriment de la gratitude et de l'admiration par rapport à l'équipe pour la qualité de l'accompagnement et aussi pour la richesse de la vie sociale et des activités proposées. Ils soulignent l'importance de la stabilité de l'équipe pour garantir le maintien de cette qualité d'accompagnement et garder l'état d'esprit.

Ce qui ne faudrait pas changer : les gens, les personnes, je ne sais pas comment ils ont pu recruter des gens d'un tel niveau, très naturel, qualité du dialogue, qualité des intervenants. (F)

Je suis impressionnée par la façon dont les auxiliaires s'adressent aux colocataires, au-delà de la bienveillance, une relation très profonde et très sincère, relation remarquable de la part de tous. (F)

Une équipe d'auxiliaire de vie sensationnelle, des gens bienveillants, de bonne humeur, conciliants, disponibles et qui laissent leurs états d'âme à l'extérieur et arrivent à se consacrer à leur rôle. (F)

¹⁹ la moyenne passe de 25 à 10 (sur total de 80 points), cf Grille en annexe 6. 20 questions sur 22 prises en compte.

²⁰ Si ce n'est les travaux d'accessibilité, dont certains auraient souhaités qu'ils soient réalisés plus rapidement

Ils apprécient la fluidité de la communication : la disponibilité et la réactivité de l'équipe, le bon accueil téléphonique, le groupe « WhatsApp » qui permet de participer à distance à la vie de la maison avec un partage de photos, de vidéo et de commentaires.

Les WhatsApp que je vois, ils sont très parlant, photo et activité qui est faite, on voit, on commence à connaître les gens, si je vois ma maman sur une photo ... si elle est heureuse ou pas et c'est plutôt heureuse. (F)

Ce fonctionnement WhatsApp est très bien, ça permet d'être en contact, de ne pas se poser de questions, on voit l'activité, que les aides sont là ... c'est un bon outil, et pourtant je ne suis pas « réseaux sociaux ». (F)

III.3 - Un rapport au projet et une participation spécifique à chaque personne

Chaque colocataire a son rythme propre et une façon singulière d'habiter la Maison de Cultures, de même chaque membre de chaque famille de colocataire à une façon spécifique d'investir le projet et de s'y investir, que ce soit en termes de visites, en termes d'implication dans le fonctionnement ou d'interrelation avec les autres personnes.

La maison partagée est un lieu très apprécié par les familles

Globalement, les familles se sont appropriées les lieux. Elles apprécient la liberté d'allée et venue, la sérénité du lieu et son animation, l'accueil bienveillant de la part des auxiliaires de vie et de la coordinatrice. C'est effectivement, comme cela était attendu, un endroit où on a du plaisir à aller, où l'on se sent bien, un cadre agréable, de la souplesse pour les visites à son parent qui est « chez lui ».

Comme si je lui rendais visite chez lui. (F)

C'est très libre, on peut venir, on est invité à participer pour aider mais pas que, c'est très ouvert, tout est toujours accueilli avec un bon esprit. (F)

La maison du bonheur. (F) ©

Plein de bons moments, on ouvre la porte de la Poussinière, l'odeur du repas de midi, (les colocataires) dans la cuisine en train de préparer, je retrouve, souvent j'ai l'impression quand j'ouvre la porte de me retrouver dans la maison où étaient mes grands-parents, ça vivait. (F)

Chacun a son mode propre de fréquentation du lieu

Certains se limitent à des visites dans la chambre de son proche et des promenades à l'extérieur. D'autres apprécient le partage spontané avec les autres colocataires, pour d'autres, la Poussinière et le collectif offrent un cadre facilitant pour les relations avec le colocataire. D'autres enfin ont pris l'habitude de partager des temps conviviaux ou des proposer des promenades, d'accompagner des sorties ou plus rarement de proposer des activités.

Un autre point dont je suis très admirative, la capacité de la maison à faire de la place aux membres de la famille... Les enfants sont aussi partie prenantes ... Nous qui ne sommes pas des pro, on peut prendre en charge un jeu, une sortie avec des parents qui ne sont pas le nôtre, c'est la vraie vie. (F)

Dans sa chambre, ça serait compliqué, je ne pourrais pas rester 4 heures [...] heureusement qu'il y a les autres et le personnel. La vie de famille, on parle de choses et d'autre et c'est plus fluide. À chaque fois, je rigole bien, ils ont leur personnalité, leur humour, c'est sympa des moments conviviaux. (F)

On est allé dans le jardin, une journée ensoleillée, il n'y avait que Philippe, Danielle et Arlette, au début Philippe était vigilant au fait que les enfants ne saccagent pas le jardin. Puis il a pris part au jeu, il a mis un enfant dans une brouette pour le promener et Arlette discutait avec Gertrude, c'était un bon moment. (F)

Quand je viens voir maman, il y a souvent Gertrude qui vient discuter avec nous ... on s'installe, soit dans le salon, soit dans la salle à manger, Danielle vient avec nous, des fois Martine, et parfois Juliette, on fait un petit groupe et on papote aussi avec les auxiliaires de vie, l'autre fois on chantait les vieilles chansons françaises... (F)

J'y vais moins, je suis posée, détendue, je la vois détendue, sereine, c'est un moment agréable. (F)

Venir régulièrement, ça m'apprend beaucoup de choses et ça m'apprend beaucoup sur la maladie, ça m'apprend à être moins dans l'angoisse quand maman va baisser encore plus, je comprendrais mieux, je serais prête. (F)

Une assiduité au conseil de colocation mais peu d'implication dans la SCIC

Les proches référents sont relativement assidus au conseil de colocation qui se déroule mensuellement. Ce conseil de colocation est apprécié : c'est un lieu d'information, de concertation et de prise de décisions effectives sur le quotidien. La plupart des familles estiment que ce conseil a pleinement joué son rôle en particulier pour les décisions relatives au COVID. Certaines familles, dont le parent s'est installé plus tardivement, s'interrogent encore sur le fonctionnement et sur leur positionnement. Mais tous apprécient l'écoute et la réactivité dans la prise en compte des remarques et suggestions ainsi que la fluidité de la communication. Le fonctionnement en visio qui évite les déplacements est jugé très pratique bien que moins convivial.

Le conseil de coloc à mon avis c'est très important, ça permet d'échanger et les décisions sont prise collectivement ... c'est très important (F)

C'est une chose que j'apprécie énormément dans le fonctionnement de la Poussinière, le fait que tout le monde prend part aux décisions (F)

Ce n'est pas que je n'ose pas, mais je me rends compte, c'est peut-être un regard un peu naïf, on garde cette posture de spectateur, on attend que les sujets soient amenés, Caroline apporte des explications, les gens rebondissent ... finalement il n'y a pas encore, j'ai l'impression qu'il n'y a pas encore cet esprit de bien prendre des décisions collectives on ne se connaît pas encore assez, on se repose beaucoup sur la coordinatrice (F),

La SCIC moins connue et moins investie. Certains s'y sont investis pour faire avancer les projets, pour d'autres l'intérêt reste encore obscur au regard de leur participation au conseil de colocation.

On va se rapprocher et adhérer avec l'idée que par ce biais-là, maman puisse financer une partie de la réalisation de l'ascenseur » (F).

On va s'y mettre ... je n'ai pas compris à quoi ça sert ... (F)

Très honnêtement je ne vois pas comment ça fonctionne, ça n'a pas suscité l'intérêt. Si vous me dites que c'est vital pour le bon fonctionnement de la maison j'y vais tout de suite (F)

Des proches qui deviennent des ambassadeurs du projet

Les proches ont des interrogations mais pas de réelle inquiétude pour l'avenir du projet.

- Sur le bon nombre de colocataires avec un arbitrage entre l'équilibre économique et la charge de travail et sa pénibilité pour les auxiliaires de vie : l'effectif est-il suffisant pour accompagner 10 personnes sans épuisement des équipes ? L'équipe a-t-elle assez de temps collectifs pour échanger sur les difficultés et trouver des solutions ?
- La possibilité que leur proche puisse habiter la Maison des Cultures jusqu'à la fin de la vie : la situation actuelle de certains colocataires montre que c'est possible d'aller loin dans l'accompagnement grâce

à des interventions extérieures, mais quel sera l'équilibre de la vie sociale si trop de gens perdent leur mobilité et leur capacité aux interactions sociales.

- Sur les coûts : avec la crainte d'une augmentation qui grèverait trop le budget du proche, mais surtout le regret qu'une telle proposition ne soit accessible à ceux qui peuvent y consacrer plus de 3000 euros par mois.

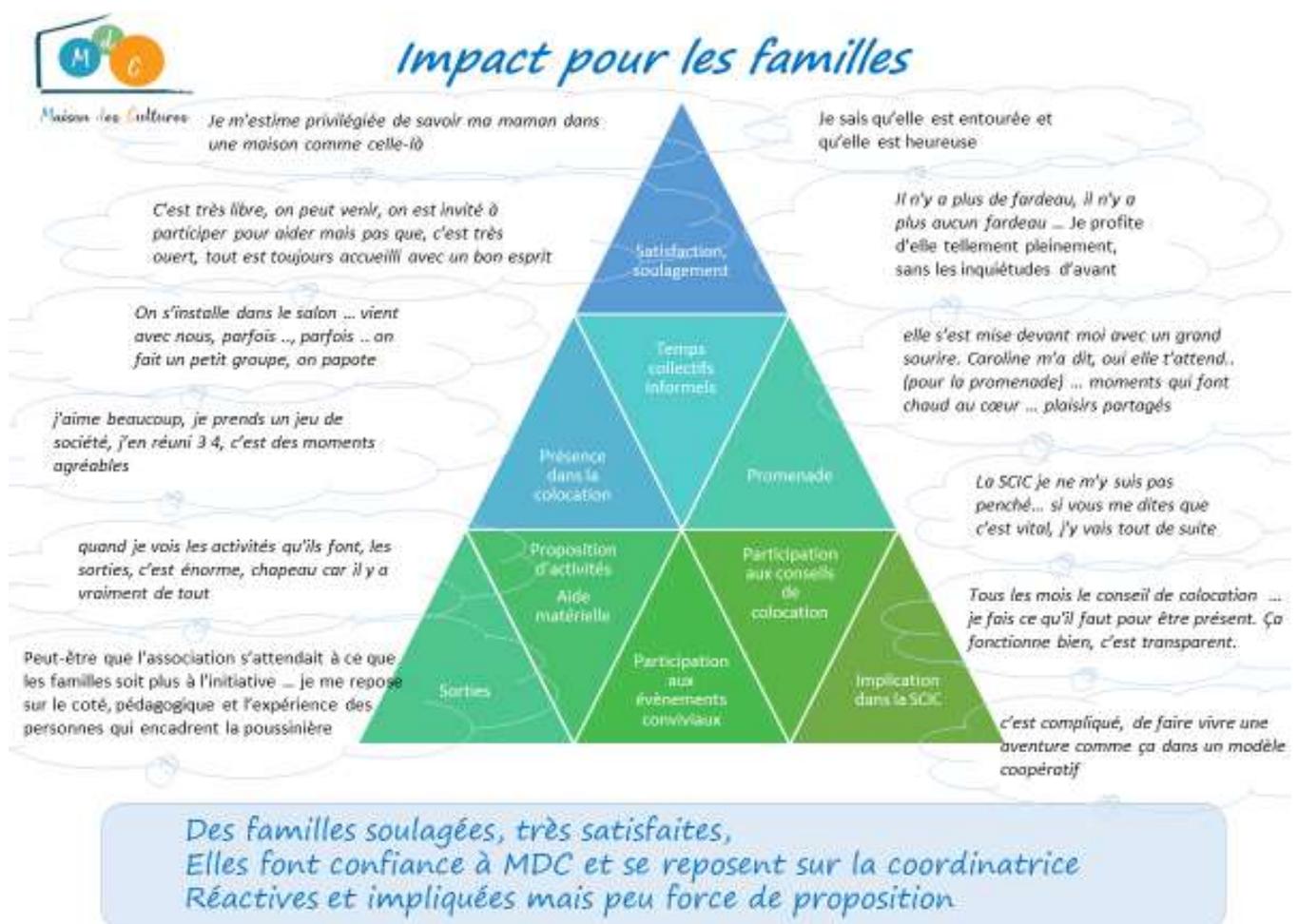
Ils sont convaincus de l'intérêt de cette forme d'habitat et, pour certains, deviennent des ambassadeurs.

Cette façon d'avancer dans l'âge dans ces maisons partagées, c'est respecter les personnes âgées, elles continuent à vivre normalement, elles sont bien, elles font ce qu'elle peuvent encore faire, [...] plein d'autres choses [...] au quotidien une troisième ou quatrième vie (pour ces personnes âgées) (F)

Un immense plaisir de vivre cette aventure, c'est une belle aventure qu'on vit tous ensemble (F)

Aujourd'hui, oui, c'est le meilleur choix, on se le dit tous les jours avec ma femme [...] La solution de l'habitat partagé que je trouve absolument fantastique sur les réseaux on partage des choses sur la Maison des Cultures ... on a aussi une certaine fierté à porter le flambeau du concept(F).

III-5 - En synthèse pour les familles



IV – Un impact également positif pour les auxiliaires de vie mais un travail exigeant

4 séries d'entretiens ont été effectuées avec les auxiliaires de vie :

- des entretiens exploratoires au moment de l'ouverture de l'habitat en janvier 2021
- une série d'entretien 3 mois après l'ouverture (de mars à mai 2021)
- une série d'entretien d'août septembre 2021
- une série d'entretien un peu plus d'un an après l'ouverture (février avril 2022)

IV-1 - L'équipe des auxiliaires de vie

- à la fin février 2022, l'équipe est constituée de 11 personnes, dont un homme et dix femmes,
- cinq travaillent de jour,
- deux travaillent de nuit
- une effectue uniquement du ménage
- trois effectuent des remplacements

Neuf ont déjà exercé des fonctions d'auxiliaires de vie et deux ont pris ce poste dans le cadre d'une reconversion. Cinq sont en poste depuis plus d'un an et trois depuis moins de six mois.

- Neuf autres personnes ont occupé un emploi d'auxiliaire de vie dans la maison partagée qu'elles ont quitté depuis, pour une durée moyenne de 4 mois (de deux jours à 9 mois). Parmi elles, cinq travaillaient de nuit, quatre de jour. Cinq avaient déjà occupé un poste d'auxiliaires de vie, deux étaient étudiants et deux étaient en reconversion.

Les fins de contrats se sont étalées d'avril à décembre 2021. Les raisons de fin de contrat sont diverses

- deux ruptures conventionnelles,
- deux ruptures de période d'essai par l'employeur,
- une démission,
- un licenciement pour abandon de poste,
- deux fins de CDD,
- une personne assurant des remplacements a été amenée à occuper d'autres responsabilités au sein de la SCIC.

En ce qui concerne les arrêts de travail, sur l'ensemble des 20 salariés, si l'on exclue les arrêts de travail lié au COVID 19 et ceux liés à des pathologies préexistantes pour le salarié ou un de ses proches, on ne compte que trois arrêts de travail pour deux salariés et pour un total de 26 jours.

Ces éléments témoignent d'une stabilité d'un petit noyau d'auxiliaires de vie présentes depuis plus d'un an et d'un absentéisme relativement faible. Ils témoignent d'une certaine difficulté de recrutement. Il a fallu du temps pour stabiliser les équipes et plus particulièrement les équipes de nuit. Malgré le soin apporté au recrutement, tous les candidats n'apprécient pas ce travail ou ne conviennent pas pour ce type d'emploi.

IV-2 Un travail très exigeant pour équipe bien encadrée qui a pu se roder

À l'ouverture, le constat a été fait que plusieurs habitants étaient plus avancés dans la maladie que ce qui était anticipé. Leur accompagnement nécessite une attention et une vigilance de tous les instants ainsi qu'une nécessité d'adaptation constante. Dès l'arrivée des premiers habitants, des moments de grâce et d'harmonie ont été entrecoupés par des moments très « compliqués » (nursing, refus de toilette, montée d'agressivité, gestion des troubles simultanés de plusieurs personnes).

Les premiers mois, du fait du nombre réduit d'habitant (6 habitants sur 10 possibles) l'équipe de jour était réduite aussi. Un certain temps a été nécessaire à l'équipe pour prendre ses marques mais dès la série d'entretien trois mois après l'ouverture, les auxiliaires de vie interrogées exprimaient leurs satisfactions sur leur travail malgré les difficultés et leur fierté de participer à ce projet. Cette satisfaction ne s'est pas démentie au fil des mois, malgré les difficultés rencontrées.

Dès le départ, c'était très bien mais c'est encore mieux maintenant (A)

Au global, on a parcouru énormément de chemin ... un chemin long et compliqué. on a vécu beaucoup de chose ... j'ai connu les tous débuts, c'était difficile de trouver une stabilité. Il nous a fallu du temps pour arriver à ça. A chaque arrivée, c'est un nouveau commencement ... on réajuste tout le temps, tous les jours, aucune journée n'est pareille (A).

Au fil des mois, l'équipe s'est rodée et les auxiliaires de vie éprouvent un sentiment de maîtrise, d'autonomie.

Ne pas changer : le déroulement de la journée, ça se passe très bien maintenant, on a pris nos marques, de bonnes habitudes. (A)

Tout le monde a compris comment travailler ... il y a un rodage, on sait par quoi commencer ... j'arrive à évaluer les priorités. les priorités peuvent changer d'un jour sur l'autre. (A)

On les connaît de mieux en mieux, on communique plus facilement avec eux, on sait à peu près ce qu'ils ressentent, quand ils sont angoissés ou non, contents ou pas. On peut même savoir un peu à l'avance, on sait bien que si on fait telle ou telle chose, d'une certaine manière, ça va plaire ou pas. (A)

Être avec les habitants, on les découvre aussi, tous les jours sont différents, on les connaît par cœur, on en rigole, on sait les réactions qu'ils vont avoir. (A)

Ce que je trouve important, c'est que ça vienne à l'esprit de chacun que tout le monde fait les mêmes corvées. (A)

Elles apprécient l'accompagnement et l'écoute de la coordinatrice avec qui elles sont constamment en échange pour trouver des solutions aux difficultés.

(La coordinatrice) une bonne oreille pour nous écouter et nous épauler ... elle est là toujours à notre écoute. Si on a la moindre chose on peut lui dire ... on a mis des choses en place (A)

Elle est présente, elle fait des points avec nous tous les matins, répond au téléphone toujours, a une très bonne écoute, disponible pour échanger sur les habitants, sur les problèmes que l'on rencontre. Elle a une très bonne analyse des choses car elle connaît bien la maladie. [...] c'est un maître, un chef d'orchestre ... Quand elle vient sur le terrain, ça donne une impulsion que j'aime bien. (A)

C'est mon repère, je ne fais rien sans son aval, il me faut sa validation dès que j'ai une idée. ... dès que j'ai une pression, dès que j'ai quoi que ce soit, c'est mon repère (A)

Elles apprécient aussi la formation Montessori qui leur a apporté des clefs pour mieux appréhender la maladie et des outils pour trouver des solutions au quotidien et mieux réagir dans les moments difficiles.

La méthode Montessori, qu'elle soit au cœur de la maison partagée, ça permet, c'est un point d'ancrage pour notre activité en tant que thérapeute, ça nous aide, c'est notre outil de travail. Le but c'est de les solliciter, de les valoriser, quand il y a besoin. (A)

Si une routine s'est mise en place, l'adaptation est le maître mot :

Chaque jour est une évolution, la maladie ne s'arrête pas, on est obligé de s'habituer à la maladie des habitants, il faut apprendre la personnalité de chacun, pour combler au mieux leurs demandes et être flexible par rapport à ce qui peut marcher aujourd'hui et pas demain (A)

Ce n'est pas eux qui vont changer, c'est à moi de m'adapter (A)

Ils sont peut-être tous en intégration, car au final la maladie évolue ... c'est une intégration permanente (A)

IV.3 – Un travail gratifiant, qui a du sens et qui est reconnu

Les auxiliaires de vie interrogées apprécient leur travail, qui a du sens et dont elles sont fières.

Selon elles, les objectifs sont atteints :

- Elles contribuent à un accompagnement de qualité et qui est reconnu par les différentes parties prenantes et en particulier les habitants et leurs proches. L'impact positif de cet accompagnement ne fait pas de doute pour elles et elles estiment que les habitants sont bien dans la maison partagée.
- Elles apprécient d'avoir la possibilité de s'adapter au rythme et aux souhaits des habitants. Elles apprécient un travail qui valorise le fait d'être en lien avec les autres et la convivialité. Et qui leur permet de vivre beaucoup de bons moments avec les habitants, sur des temps individuels ou collectifs (cuisine, discussion, bal ...).
- Elles apprécient aussi les conditions de travail : l'accompagnement de la coordinatrice, un employeur bienveillant, respectueux, un cadre de travail très agréable, et pour plusieurs d'entre elles, une proximité domicile/lieu de travail appréciable.

Une très bonne année, je crois, je pense, je pense que tout le monde s'y plaît, y compris nous. (A)

Au bilan, je suis contente et fière de tout ce chemin parcouru, j'étais là depuis le premier jour c'était très dur ... maintenant tous les habitants sont bien ... ils sont aimés, entourés, j'en suis plutôt fière. (A)

Ils nous remercient et ils lâchent prise sur le fait qu'ils ont besoin de nous ... On fait partie de leurs repères. (A)

Ce que j'aime le plus, c'est de les voir bien, de les voir sourire, de savoir qu'ils sont bien, que tous les habitants sont bien, c'est la plus grande satisfaction que je peux avoir dans mon travail. (A)

Ici, on est à l'écoute déjà, j'ai connu les structures, ici on a le temps, pas du travail à la chaîne, pour moi le métier de soignant il est bien exercé ici, globalement on n'est pas dans la maltraitance, on est dans l'écoute de chacun, au rythme de chacun, c'est le plus important dans ce métier. (A)

Elles apprécient aussi le contact avec les familles et aussi l'ouverture de la maison, la présence d'autres intervenants, de stagiaires et les sorties à l'extérieur :

Avoir de l'autonomie et le contact avec les familles, j'apprécie beaucoup. (A)

Tous les intervenants, on voit plusieurs personnes dans la journée, ça permet de s'ouvrir, on n'a pas l'impression d'être enfermé toute la journée avec les habitants. (A)

Avoir des stagiaires et des bénévoles pour nous aider, des activités à l'extérieur, comme le musée, le culturel, ce sont de bons supports de travail, ça donne des fils conducteurs pour passer des journées. (A)

Les bons moments sont nombreux, autant sur des temps collectifs que des temps individuels

Un an que je travaille et c'est que du bonheur (A)

Quand on danse, ça rigole bien, tout le monde est joyeux (A)

Quelque chose qui n'est pas prévu / des moments de tendresse / de confiance / de reconnaissance (A)

Le bal du dimanche, le fait de danser tous ensemble l'après-midi, tout le monde s'amuse, on est juste bien, tout le monde chante, danse, sourit. (A)

Et paradoxalement, certains moments difficiles deviennent des « bons moments » quand les difficultés ont été surmontées

Déjà tout le côté humain, faire les toilettes et tout, c'est contradictoire, faire une toilette ce n'est pas le moment que je préfère, mais j'aime car j'aime ce que ça peut apporter aux habitants, ce moment ... c'est un moment où ils se sentent en confiance, ou ils se livrent, se mettent à nu, un moment d'échange unique au moment de la toilette ... c'est le moment où ils voient qu'ils peuvent nous faire confiance (on gagne leur confiance) ... globalement, tout le monde n'aime pas faire la toilette, une fois qu'on y est, ils finissent tous par apprécier leur moment (A)

IV .4 - Un travail difficile

Pour les auxiliaires de vie, les difficultés sont de plusieurs ordres,

- la difficulté de faire face à certains comportements des habitants
Il faut prendre sur soi, il faut prendre le temps ... on se fait bouler, j'arrive généralement à trouver le petit truc et ça passe mieux (A)
- des moments de surcharge momentanée, où il faut faire face à plusieurs événements simultanés alors que seules deux auxiliaires de vie sont présentes dans la maison
je dois être au four et au moulin (A)
- le travail en douze heures est fatigant, mais les auxiliaires de vie y tiennent car il leur semble que la pénibilité est largement compensée par les jours de repos

C'est un rythme soutenu, c'est douze heures, il faut toujours faire attention, être concentré, être léger. (A)

C'est fatigant les 12 heures, quand on fait trois jours, le troisième jour c'est compliqué, mais on a des journées entières de repos qui permettent de vraiment couper. (A)

- le travail de nuit est un travail avec une difficulté spécifique, car il faut assurer seul l'accompagnement des habitants et le ménage.
- Même si elles sont conscientes d'être dans des conditions privilégiées pour bien accompagner les habitants, elles aimeraient avoir plus de temps à chacun pour répondre au mieux à ses besoins.

Les toilettes ... c'est un peu plus la course, ce n'est pas ce que j'ai voulu dire. il ne faut pas perdre de temps, un peu une mécanique qu'il faut avoir pour garder le rythme ... sans rentrer dans le stress .. et relativiser si j'ai pas eu le temps de faire ci, si c'est pas aujourd'hui, c'est demain. (A)

- Les relations avec les familles sont appréciées, et la liberté de circulation des familles dans la maison semble naturelle pour les auxiliaires de vie, cependant une impression de contrôle de la part des familles a pu être évoquée.

Ca me plait la communication avec les familles ... des fois on est surpris, de la visite d'un tel à tel moment ... ce n'est pas évident de se faire contrôler par les familles. (A)

- les événements plus rares qui touchent les habitants (chute, décompensation, hospitalisation, décès) les affectent s'accompagnant parfois d'un sentiment d'impuissance ou même de culpabilité.
dans la pente descendante ... appeler les pompiers, ce n'est pas la partie la plus agréable du travail (A)

la seule crainte c'est les hospitalisations et les décès ... ça fait partie du métier (A)

la perte de x, difficile sur le coup, un choc sans en être un, on sait que ça va arriver (A)

un jour. personnellement j'ai eu l'impression de perdre quelqu'un de ma famille (A)

Dans ce travail dans la maison partagée où les auxiliaires de vie sont particulièrement impliqués, les risques d'une surcharge physique ou psychique sont réels et les auxiliaires de vie en sont conscientes.

C'est une charge lourde sans être une charge lourde, à la fin de la journée on est fatigués (A)

Mes craintes se seraient plutôt physiques, en quelques mois, j'ai plus facilement mal au dos, une douleur dans le bras, ... des gestes, des manipulations qui sont différentes de ce que je faisais avant. (A)

(Mes craintes) que je puisse continuer à tenir la distance ... que je continue à être aussi professionnelle et engagée et que ne soit pas la fatigue qui prenne le dessus. Personne n'est à l'abri de ça. (A)

Le plus important, c'est de se préserver, pas pour en faire moins, mais travailler en mettant la bonne distance... ce protéger physiquement ... on piétine beaucoup ... j'ai un peu mal au dos, c'est les jambes qui me fatiguent et (se protéger émotionnellement ...) il faut faire attention à fermer la porte le soir. (A)

IV.5 - En synthèse pour les auxiliaires de vie :

L'impact est positif pour les auxiliaires de vie : elles apprécient un travail valorisant, dont la qualité est reconnue, qui a du sens et des atouts tant par rapport au travail d'aide au domicile ou en EHPAD. C'est un travail difficile et exigeant et la coordinatrice a un rôle central pour animer la dynamique de l'équipe et soutenir chacune.

Les difficultés de recrutement de la filière retentissent sur le recrutement de l'équipe avec une difficile stabilisation en particulier de l'équipe de nuit. Au moment de la fin de l'étude, l'équipe est motivée, stable et autonome, mais avec des risques qui pointent (fatigues, troubles musculosquelettique) qui se sont avérés et traduit par des arrêts de travail dans les mois qui ont suivis.



V – Le fonctionnement de la maison partagée

V.1 - Les éléments marquant de la première année

L'installation des habitants dans la maison partagée, point de départ de l'étude, et de l'aventure pour les habitants, les familles et les auxiliaires de vie, est aussi l'aboutissement d'une phase de montage de projet relativement brève par rapport aux projets analogues. Le montage du projet a été mené dans une démarche partenariale et participative en impliquant diverse parties prenantes dans le contexte défavorable du COVID 19 pour la dernière année du montage.

Les principales étapes du montage depuis la rencontre des porteuses de projet jusqu'à l'installation des habitants ont été la constitution d'un groupe de travail participatif pour définir le projet, la création d'une association, la recherche du bien et des moyens de le financer, la création d'une SCI pour l'achat du bien et sa rénovation du bien, la création de la SCIC pour la gestion de ce projet et d'autres projets d'habitat, puis enfin, les réunions d'information pour faire connaître le projet et trouver des habitants, le recrutement et la formation du personnel et la préparation de l'entrée des habitants, des chantiers participatifs pour finaliser l'aménagement et l'ameublement.

Il est à noter que moins d'un mois avant la date prévue pour l'installation des habitants, quatre futurs habitants et plusieurs salariés ont annoncé qu'ils ne donneraient pas suite. L'ouverture s'est faite avec un nombre réduit d'habitant et une équipe d'auxiliaires de vie réduite en conséquence. La période sur laquelle s'est déroulée l'étude pourrait donc être divisée en deux phases : la phase d'installation et de rodage de la maison avec six habitants sur le premier semestre 2021, l'arrivée progressive de nouveaux habitants pour atteindre 10 habitants, sur le second semestre 2021 et le début 2022.

L'arrivée des habitants avaient été préparée avec les futurs habitants et les familles. Malgré les restrictions liées au contexte sanitaire, des temps de rencontres ont été organisés et appréciés par les familles. Au niveau individuel, la coordinatrice a été très disponible pour des visites, des échanges téléphoniques avec les proches référents et les futurs habitants dont l'assentiment a été recherché et qui sont venus en personne (à une exception près du fait de l'éloignement géographique) signer les différents contrats. Des temps collectifs ont aussi été organisés : un atelier pour les proches animés par une psychologue et un goûter de Noël avec les futurs habitants, leurs proches et certains salariés.

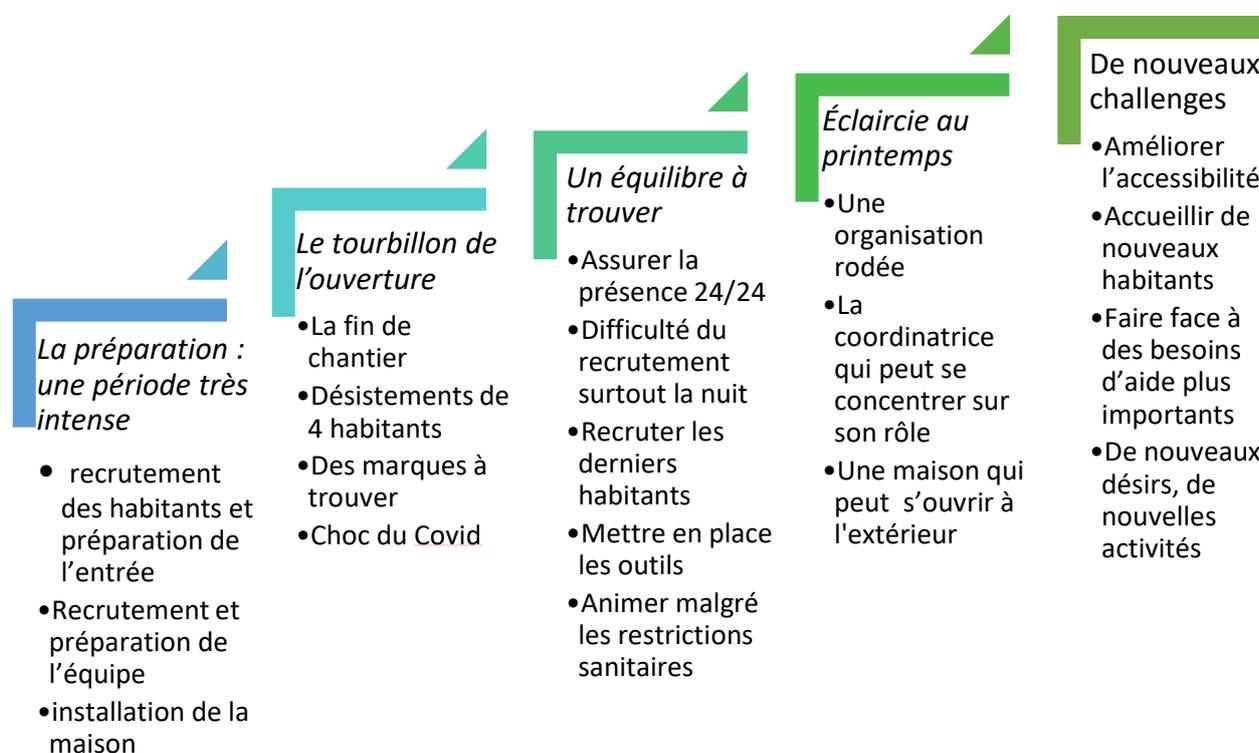
Cette entrée bien préparée et attendue suscitait cependant des interrogations et des inquiétudes pour les familles. Les tous premiers jours ont été comme « une lune de miel », malgré les difficultés liées au changement de lieu, les habitants semblaient s'être appropriés les lieux et le projet et le vivre pleinement. Puis l'arrivée du COVID 19 dans la maison partagée a obligé à prendre des mesures discutées avec les familles en conseil de colocation. Ces mesures (test à répétition, les personnes testées quittent la maison partagée le temps de la quarantaine, les visites sont restreintes ainsi que les activités impliquant des personnes extérieures à la maison, le personnel porte des masques et ne prend plus ses repas à la même table que les habitants ...) vont à l'encontre de la facilitation du lien social et de la convivialité qui est au cœur du projet. A ces difficultés s'ajoutent les effets de la mise en quarantaine de certains salariés à remplacer au pied levé. Les habitants ont soufferts de la limitation des visites et pour ceux qui ont dû partir en quarantaine dans leur famille ou à l'hôpital, une phase de réadaptation a été nécessaire à leur retour. La plupart des restrictions liées au COVID19 ont été reconduites jusqu'aux beaux jours. Malgré tout, la qualité de la convivialité et du lien social ont été des atouts de la vie à la maison partagée dès l'installation des habitants et sur toute la période étudiée.

Le premier semestre 2021 a donc été ponctué marqué par l'installation des habitants et la découverte de leurs besoins et de leurs désirs, l'adaptation au COVID, l'adaptation au plus juste de la taille de l'équipe au nombre réduit d'habitant pour ne pas mettre en péril l'équilibre économique de la maison.

Puis, dès le printemps, la maison a pu ouvrir davantage ses portes, d'abord pour des activités de plein air, puis d'autres activités. L'arrivée de nouveaux habitants a permis le renforcement de l'équipe d'auxiliaires de vie et la coordinatrice a pu se dégager du temps de présence auprès des habitants pour se recentrer sur son rôle de coordinatrice, pour nouer de nouveaux partenariats, recruter des stagiaires ou des jeunes en service civique et proposer aux habitants de nouvelles activités, communiquer pour faire connaître la maison et recruter les derniers habitants. Ainsi un ensemble d'activités de grande qualité a pu être mis en place²¹, malgré la crise sanitaire, à l'intérieur de la maison et lors de sorties à l'extérieur, malgré les pathologies des colocataires, en étant attentif à ne pas les mettre en difficulté et en repoussant aussi les limites budgétaires grâce à des subventions et le recours à des jeunes en service civique, au bénévolat et à l'implication des familles.

La rénovation initiale de la maison avant l'ouverture avait intégré un souci d'accessibilité sans surenchère pour limiter les investissements et le coût des loyers. Après quelques mois, le besoin d'aménagement nouveau s'est fait ressentir : une salle de bain plus adaptée, une alternative aux escaliers pour les personnes dont la mobilité se dégraderait et une sécurisation des circulations autour de la maison. Des devis ont été fait et des fonds recherchés pour le financement des travaux, à un rythme qui a suscité l'inquiétude voire l'impatience de certaines familles.

Il a aussi fallu faire face à l'évolution de l'état de santé de certains habitants, et au questionnement sur les limites des possibilités d'accompagnement. Des solutions ont été recherchées en équipe, avec des expérimentations et des ajustements permanents face aux difficultés aiguës. Les partenariats ont été mis en place avec les filières sanitaires et médico-sociales (hospitalisation à domicile, DAC, équipes mobiles, SSIAD ...). L'investissement de l'équipe et l'appui sur les ressources locales a permis de repousser ces limites et d'accompagner tous les habitants sur la période de l'étude. Le premier décès est survenu à l'hôpital, après une brève période d'hospitalisation.



²¹ cf. annexe 5 : le dossier AVP qui présente les d'activités dans la maison partagée

Deux éléments se dégagent de ce survol de la première année de fonctionnement :

- Un investissement personnel intense des porteuses de projet
 - Le montage de projet et la première année d'ouverture ont nécessité un investissement personnel intense des porteuses de projet. Une grande partie de cet investissement pour l'ingénierie de projet et la phase de démarrage n'a pas été rémunéré.
 - Après avoir surmonté de nombreux obstacles pendant la phase de montage, les difficultés se sont poursuivies après l'ouverture mais dès l'ouverture, des moments magiques et le sourire des habitants ont confirmé l'intérêt du projet et renforcé les porteuses de projet dans leur conviction.
- Une nécessité d'adaptation permanente
 - Les porteuses de projet ont fait preuve d'une capacité à faire face et à s'adapter rapidement à tous les aléas survenus dans la période pour assurer un fonctionnement relativement fluide et une grande sérénité dans la vie à la maison partagée

V.2 - Les points de tensions identifiés dans la phase exploratoire se confirment :

V.2.a - Cohérence entre théorie et pratique : quels moyens pour un bon accompagnement ?
y aura-t-il dans la maison partagée de Thomery, adéquation des moyens pour un bon accompagnement ?

L'accompagnement des habitants s'est avéré très exigeant et plus difficile que ce qui avait été anticipé, pour les auxiliaires de vie et la coordinatrice. Le recrutement lui-même a été plus difficile que ce qui avait été anticipé en particulier pour les postes de nuit.

L'effectif a été contraint par les réalités économiques du fait du petit nombre d'habitants les six premiers mois. Différentes marges de manœuvre ont été utilisées pour l'accompagnement au quotidien lors de la montée en charge : bénévoles, présence de la coordinatrice pour l'accompagnement au quotidien, personnes en stage de formation pôle emploi, stagiaire).

De fait, la qualité de l'accompagnement a été assurée tout en calant les effectifs au plus juste. L'arrivée progressive de nouveaux habitants n'a pas eu d'impact négatif sur cette qualité. Le dixième habitant s'est installé au moment de la dernière série d'entretiens avec les auxiliaires de vie, l'étude n'apporte donc pas d'éléments sur le fonctionnement de la maison partagée avec dix habitants.

V.2.b - Les limites : s'agit-il d'une solution transitoire, intermédiaire entre le domicile et l'EHPAD ou d'une véritable alternative à l'EHPAD

Un habitat de ce type offre-t-il une véritable alternative et les personnes peuvent-elles y vivre jusqu'à la fin de leur vie ?

Pour l'équipe des auxiliaires de vie, le concept de la maison partagée est très lié à un partage de la vie sociale. Quand on les interroge sur les limites de l'accompagnement des habitants dans le domicile partagé, c'est la perte de mobilité et de capacité de communication est souvent évoquée : quel bénéfice y a-t-il de vivre dans la maison partagée quand du fait de ces limites il y a peu de partage et d'interactions avec les autres ? L'expérience vécue avec l'une des colocataires a relativisé cet argument : l'amélioration de l'état de la personne et l'attention qui lui a été portée justifiait sa présence même si elle ne profitait de temps collectif que de façon limitée.

La nécessité d'accorder un temps en individuel important à la personne pour des soins ou de la surveillance au détriment des autres habitants ou d'autres tâches à accomplir est aussi perçu comme une limite. Enfin, pour certains auxiliaires de vie, la présence simultanée de trop de personnes ayant trop besoin d'aide ou de soin comporte le risque d'être perçu comme une maison de retraite.

Aucun des colocataires n'a dû quitter la Maison des Cultures du fait de l'aggravation de sa situation. La question s'est posée à l'équipe de ses limites dans l'accompagnement des personnes, soit du fait de comportements mettant en danger la personne elle-même, soit du fait de l'agressivité, soit du fait d'un besoin de soin très important. Des efforts ont été fait pour trouver des solutions, discussion, expérimentation et bilan en équipe et aussi en sollicitant des ressources extérieures (SSIAD, équipe mobile, hospitalisation à domicile) qui ont permis de repousser les limites perçues. Mais après la fin de l'étude, suite à des arrêts de travail la question de la juste limite sera a nouveau posée.

La maison partagée semble être une véritable alternative avec quelques réserves

- ce ne sera pas toujours une alternative à l'EHPAD : l'accompagnement ne sera probablement pas possible ou pas souhaité dans certaines situations
- il est nécessaire de veiller au profil des habitants à l'entrée, pour une diversité de situation par rapport à la maladie et un équilibre global du besoin d'aide et de soin et de la capacité à avoir des interactions sociales
- il est nécessaire de solliciter les ressources extérieures (de la filières gérontologiques) et de s'appuyer sur la société civile (bénévoles ...).

La question de la modulation des coûts pour un accompagnement renforcé n'a pas été posée mais pourrait l'être. Une personne a bénéficié de l'intervention de l'auxiliaire de vie qui travaillait pour elle auparavant. Si cette aide complémentaire avait été apportée en interne par Maison des Cultures, aurait-elle été plus efficace ?

V.2.c - Quel équilibre et autodétermination des habitants et sécurité

La question de l'équilibre entre l'autodétermination des habitants et les contraintes liées aux attentes de sécurité et à la vie dans un petit collectif est un des points de tensions mis en évidence lors de l'étude exploratoire. Cette question se pose avec d'autant plus d'acuité dans un contexte de personnes vivant avec des troubles cognitifs.

La sécurité des colocataires est une des premières attentes des différentes parties prenantes, du fait de leur vulnérabilité. Cette sécurité est apportée par un environnement adapté, avec des améliorations prévues en cours d'année, et surtout par une attention continue des auxiliaires de vie. Globalement, les colocataires acceptent les limites quand ils les identifient, par exemple, le fait d'être accompagné pour partir en promenade dans la ville car il y un travail sur ces limites ressenties.

Mais cette vigilance est aussi au service de la création d'un espace de liberté pour chacun articulant l'individuel et le collectif. Les colocataires de Maison des Cultures forment un petit collectif avec des individualités fortes. Il y a un besoin de surveillance et de cadre, mais au global, on constate une vie sociale riche et des individus qui se comportent comme des électrons libres. Les auxiliaires de de vies sont très attentives aux spécificités du monde émotionnel de chaque habitant. Il s'agit, d'orienter les personnes vers des activités qu'elles apprécient et qui ont du sens pour elles, de désamorcer les tensions, d'apaiser les angoisses et d'éviter les conflits.

V.2.d – Quel équilibre dans la gouvernance, quel degré de participation et de coopération

Un des points de tensions anticipés lors de l'étude exploratoire était l'équilibre à trouver dans la participation et la coopération entre les porteurs de projets et les autres parties prenantes (colocataires, familles salariés et bénévoles ...). Lors de l'étude, le focus a plutôt porté sur l'enjeu de la participation et de la coopération avec les familles avec un interrogation sur l'équilibre entre la promesse d'un service à des clients et à la responsabilité partagée.

Deux instances ont fonctionné régulièrement en visioconférence à un rythme mensuel, pendant toute la période : la SCIC qui avait été créée dans l'année précédant l'ouverture et le conseil de colocation qui s'est réuni pour la première fois peu de temps après l'installation des habitants.

Les réunions de la SCIC sur la période de l'étude concernaient tous les associés de la SCIC, c'est-à-dire les membres fondateurs et les nouveaux membres, sans qu'une procédure d'acceptation des nouveaux membres aient été formalisée. Le conseil de colocation se réunit autour de la coordinatrice, les proches qui le souhaitent et un ou deux salariés en poste au moment de la réunion.

Du côté des porteuses de projets

- Les porteuses de projet ont pris des risques et se sont lancées dans une aventure entrepreneuriale pour donner corps à leurs convictions et faire vivre le projet qu'elles ont élaboré
- Toutes les quatre ont porté le projet avec un investissement personnel extrêmement fort pour le faire aboutir de façon satisfaisante. Elles ont créé une association et une SCIC dans une approche participative. Les différents documents et en particulier la charte ont été élaborés de façon participative dans le cadre de l'association, mais avant l'arrivée des habitants donc de fait sans implication des familles. La charte de la colocation telle qu'elle a été rédigée avant l'installation des habitants est davantage un engagement des porteurs de projets pour les habitants qu'une charte d'engagement réciproque entre les différentes parties prenantes.
- Il y a eu une démarche d'écoute et d'amélioration constante pour répondre toujours mieux aux besoins et désirs des habitants, avec en particulier en ce qui concerne les travaux, des délais liés à la préparation des travaux, la recherche de financement et la réalisation.
- Dans ce contexte, il faut souligner le rôle central de la coordinatrice, interlocutrice privilégiée tant des familles que des auxiliaires de vie et des autres partenaires.
- La participation a été pensée au niveau global, par rapport à l'ensemble des parties prenantes dans la SCIC, avec davantage de place pour les proches dans le conseil de colocation.
- La SCIC comme le conseil de colocation étaient des instances nouvelles pour tous les acteurs du projet et il n'y a pas eu de réflexion préalable sur le niveau auquel devait se prendre les différents types de décision concernant la colocation.

Du côté des familles

- Les familles ont fait le choix d'un dispositif original, où leur proche n'était plus isolé dans son domicile mais qui n'a pas du tout le caractère d'un établissement. Leur référence dans cet univers et cependant la prestation d'un service (Résidence service, EHPAD, auxiliaire de vie) même si elles sont séduites par le caractère participatif affiché.
- Elles sont très soulagées avec l'installation de leurs proches dans la Poussinière et sont satisfaites des conditions dans lesquelles ils vivent et questionnent peu l'organisation lors de cette première année de fonctionnement. Le fonctionnement leur semble satisfaisant, tant que la viabilité de la maison partagée n'est pas menacée et ressentent une démarche d'amélioration constante.
- Le conseil de colocation est bien investi, avec une participation régulière en visioconférence dans la mesure des contraintes d'agenda, la plupart des habitants étant représentés lors de ces

conseils, à l'exception de la personne sous mandat de protection. Le conseil de colocation répond bien aux attentes de participation des proches

- Parmi les proches, la plupart ont été séduits par le caractère innovant du projet et son caractère participatif mais peu se sont impliqués dans la SCIC et y ont vu un intérêt par rapport au conseil de colocation. Parmi les proches qui se sont impliqués dans la SCIC, certains ont été déçus du mode de fonctionnement, d'une part le projet de la maison partagée de Thomery n'était qu'un projet parmi d'autres pour la SCIC alors qu'il leur semblait essentiel et prioritaire, d'autre part, le mode des prises de décision leur semblait moins participatif que ce qui était annoncé. De ce fait, la gouvernance de la SCIC a été questionnée à l'automne 2021 et des groupes de travail ont été mis en place pour mieux la formaliser.
- L'implication des familles reste limitée, et très souvent sur sollicitation de la coordinatrice, plus rarement suite à des prises d'initiatives. Les attentes sont fortes et de nouvelles demandes d'activités sont suscitées par la réussite du projet et la richesse des propositions actuelles. Mais l'enrichissement des propositions faites aux habitants nécessite des ressources complémentaires : implication bénévole ou subventions pour des projets spécifiques.

Un des facteurs de réussite du projet est lié aux compétences et à l'expérience des porteuses de projets qui les ont rendues crédibles, ainsi qu'aux décisions et aux risques qu'elles ont pris pour faire aboutir le projet. Elles occupent de ce fait plusieurs positions clefs dans le projet. Elles sont toutes les quatre dans le collège des « fondatrices de la SCIC, porteuses du projet et associées dans la SCI qui a acheté la maison dans laquelle vivent les colocataires. Deux d'entre elles sont responsables du service d'aide à la personne qui intervient dans la maison partagée et la coordinatrice de la maison partagée est aussi présidente de la SCIC.

Un travail est à faire sur le bon niveau de chaque décision (SCIC, conseil de colocation, équipe formée par les auxiliaires de vie et la coordinatrice), pour que les familles soient responsabilisées autant que possibles et de ce fait davantage impliquées.

L'implication des familles au côté des habitants dans les décisions concernant la vie dans la maison, est également indispensable pour que la maison partagée soit réellement un habitat inclusif. Le cahier des charges du projet de vie sociale et partagée (PSVP) tel que présenté dans l'arrêté du 24 juin 2019 le précise « Les habitants et, le cas échéant, leurs représentants, élaborent et pilotent, avec l'appui du porteur, le projet de vie sociale et partagée ».

V.3 - Le rôle central de la coordinatrice

La coordinatrice a un rôle central vis-à-vis des différentes parties prenantes

- Elle assure l'animation de l'équipe des auxiliaires de vie et des autres intervenants (bénévoles et stagiaires ...), ainsi que leur formation au quotidien en particulier par rapport à la spécificité du travail et des relations avec les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.
- Elle est un point de repère pour les habitants avec qui elle partage certaines activités
- Elle est aussi un pivot dans les relations avec les familles, avec l'animation du conseil des familles, une disponibilité pour des échanges au quotidien et un soutien dans la coordination du suivi médical et paramédical des colocataires.
- C'est elle qui est en charge du recrutement des futurs habitants : communication, renseignement, accueil ...
- Elle assure aussi le lien avec les différents partenaires et la communication.

Ce rôle central est reconnu tant par les familles que les auxiliaires de vie et apprécié comme facteur de succès

« repère » « maître d'orchestre » « nous oriente » « elle nous écoute, elle nous fait confiance, elle nous donne confiance » (S)

« C'est elle qui fédère tout ... un rôle super important et je ne voudrais pas être à sa place ... une sacrée responsabilité ... Elle le fait avec tellement de calme. On voit bien que c'est son métier ... bravo à elle ... c'est ça qui fait la différence ... c'est très beau ce qu'elle fait » (F)

Ce rôle central est renforcé par sa position de porteuse de projet et de présidente de la SCIC avec un risque de confusion des rôles et de glissement de tâches. Il est significatif que lors des entretiens, elle a pu être qualifiée de « directrice ».

La coordination de la vie sociale et partagée est un nouveau métier, dont les contours sont façonnés entre autres par la personne qui l'exerce et le contexte de son exercice. Ici la coordinatrice a de multiples casquettes

- coordinatrice
- porteuse de projet et présidente de la SCIC
- grâce à sa formation de psychomotricienne et son expérience de la pratique en EHPAD auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elle a donc des outils pour accompagner, guider, voire former les auxiliaires de vie dans leur travail au quotidien auprès des habitants.

A l'ouverture de la maison, la coordinatrice a dû pallier à la faiblesse de l'effectif en auxiliaire de vie que le nombre d'habitants permettaient de salariés et a dû être très présente auprès des habitants. Elle a pu s'en dégager progressivement pour se recentrer sur les missions de coordination. Pour prendre du recul par rapport à un quotidien trop rempli, elle a aussi effectué une comparaison des tâches effectuées et du temps passé avec une autre coordinatrice d'un autre habitat similaire.

Chaque projet de ce type est organisé de façon différente, s'appuyant sur ses ressources propres. Une réflexion est à mener sur les différentes missions assumées par la coordinatrice de Maison des Cultures qui ont concouru à la réussite de ce projet :

- comment faire la part entre les missions qui relèvent directement de la coordination et celles qui ont été assumées par la coordinatrice du fait de son bagage personnel ?
- comment assurer ces missions essentielles liées au bagage personnel de la coordinatrice si une autre personne avec un autre bagage est amenée occuper ce poste
- quelles missions peuvent être déléguées et à qui pour limiter la charge de la coordinatrice
- quelles missions peuvent être exercées de façon transversale dans plusieurs colocations, si Maison des Cultures ouvre d'autres projets de maison partagé
- comment distinguer clairement les missions de la coordinatrice de celle de porteuse de projet et de présidente de la SCIC.

V.4 - Le modèle économique

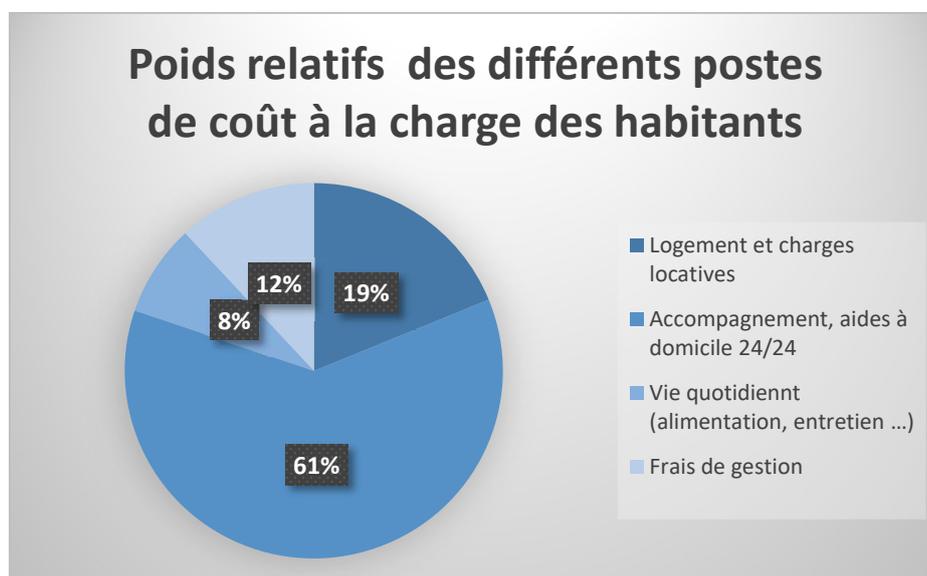
Les principaux postes de coûts

Une comparaison des coûts de différentes colocations accompagnées 24 sur 24 par un service d'aide à domicile pour des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparenté a mis en évidence les principaux postes de coûts

- les frais de colocation
 - les frais de la vie quotidienne
 - les frais liés à l'accompagnement 24/24 d'un service d'aide à domicile
 - les frais spécifiques à l'animation de la vie sociale et partagée
 - les frais divers
- Les frais de colocation sont des dépenses partagées entre les colocataires, il s'agit du loyer et les charges locatives. Dans le cas de la maison partagée de Maison des Cultures, un contrat de bail lie chaque locataire à la SCI propriétaire de la maison et les locataires règlent les loyers et les charges à

la SCI. Ces loyers permettent le remboursement des emprunts de la SCI et la constitution de provisions en cas de travaux importants.

- Les frais de vie quotidienne sont aussi des dépenses partagées entre les colocataires : abonnement et consommation de fluide et de service (eau, gaz, électricité, téléphone, télé internet), des assurances, de l'entretien et des provisions pour remplacement du « gros » matériel, ainsi que des dépenses d'alimentation et de petit matériel. En ce qui concerne ces frais de la vie quotidienne, la SCIC fait des appels de provisions avec une régularisation en fin d'année.
- Les frais liés à l'accompagnement 24/24 d'un service d'aide à domicile sont aussi partagés entre les colocataires. Il s'agit du financement d'aides à domicile ou d'auxiliaires de vie 24/24, en général 2 personnes en journée et une personne la nuit, employées par un service mandataire ou prestataire, avec, suivant les statuts, différentes façons de décompter les heures de nuit. Dans le cas de la maison partagée Maison des Cultures, c'est un service prestataire qui assure cet accompagnement 24/24 et chaque colocataire a un contrat de prestation avec ce service.
- Les frais spécifiques à l'animation de la vie sociale et partagée sont des frais qui sont essentiellement couverts par le forfait habitat inclusif ou l'aide à la vie partagée quand l'habitat est conventionné avec le département. Cela permet de couvrir le salaire de l'animateur/coordonateur de la vie sociale et partagée, des prestations complémentaires d'animation et du petit matériel lié à ce projet de vie sociale et partagée. Maison des Cultures a bénéficié du forfait inclusif sur trois ans. Ce forfait couvre la plus grande partie de ces différentes dépenses.
- Les frais de gestion : la comparaison entre les différents habitats a mis en évidence des coûts qui sont repérés et affectés de façon diverses suivant les projets
 - la gestion RH et la comptabilité lié au forfait habitat inclusif (ou de l'AVP)
 - la gestion des stagiaires et des alternants
 - la gestion locative en cas de location et sous location
 - le suivi et la gestion des dépenses de vie quotidienne de la colocation
 - la coordination des acteurs au-delà du forfait Habitat Inclusif (communication, gestion des partenariats, développement)
 - les frais généraux de fonctionnement de la structure porteuse du Forfait Habitat Inclusif (ou de l'AVP)
 - l'ingénierie de projet



Par rapport aux autres projets ayant fait l'objet de la comparaison, Seule la SCIC Maison des Cultures est financièrement autonome (hors Forfait habitat Inclusif) grâce à la facturation de ces « frais de gestion » qui assure une viabilité économique. Ces frais de gestion correspondant à des missions qui sont assurées dans les autres projets sans refacturation spécifique (subventions, bénévolat, frais absorbés par la structure porteuse du projet).

Pour Maison des Cultures, la quasi-totalité de l'ingénierie de projet a été assurée de façon bénévole, sans rémunération, pour toute la phase de montage de projet et en partie bénévole dans la phase d'ouverture et de premier semestre de fonctionnement²². Mais le choix a été fait par les porteuses de projets d'une viabilité économique sans subventions avec également pour objectif le financement de l'ingénierie des nouveaux projets.

Le coût pour les habitants

Pour les projets ayant fait l'objet de la comparaison, le coût total payé par les habitants avant prise en compte des aides, varient, au moment de la comparaison entre 3800 et 4300 €, la maison partagée de Maison des Cultures se situant en haut de la fourchette.

- Les principaux déterminants de ces coûts sont
 - Le mode de financement de l'investissement (parc privé, parc social, philanthropie) et le lieu d'implantation qui déterminent le montant du loyer
 - Le nombre d'habitants qui partagent le coût de la présence et l'accompagnement des auxiliaires de vie 24h/24
 - La facturation ou non des frais divers de gestion

- Les habitants peuvent bénéficier d'aides individuelles qui réduisent le reste à charge des habitants
 - les APL sous condition de revenu
 - l'APA (dont le montant effectivement perçu par les habitants est également dépendant du revenu)
 - le crédit d'impôt d'aide à domicile (maximum 833 euros par mois pour les titulaires de la carte mobilité inclusion invalidité)

Le coût est globalement comparable à celui d'un EHPAD mais l'habitat inclusif étant un domicile, il n'y a pas de possibilité d'aide sociale pour les habitants²³.

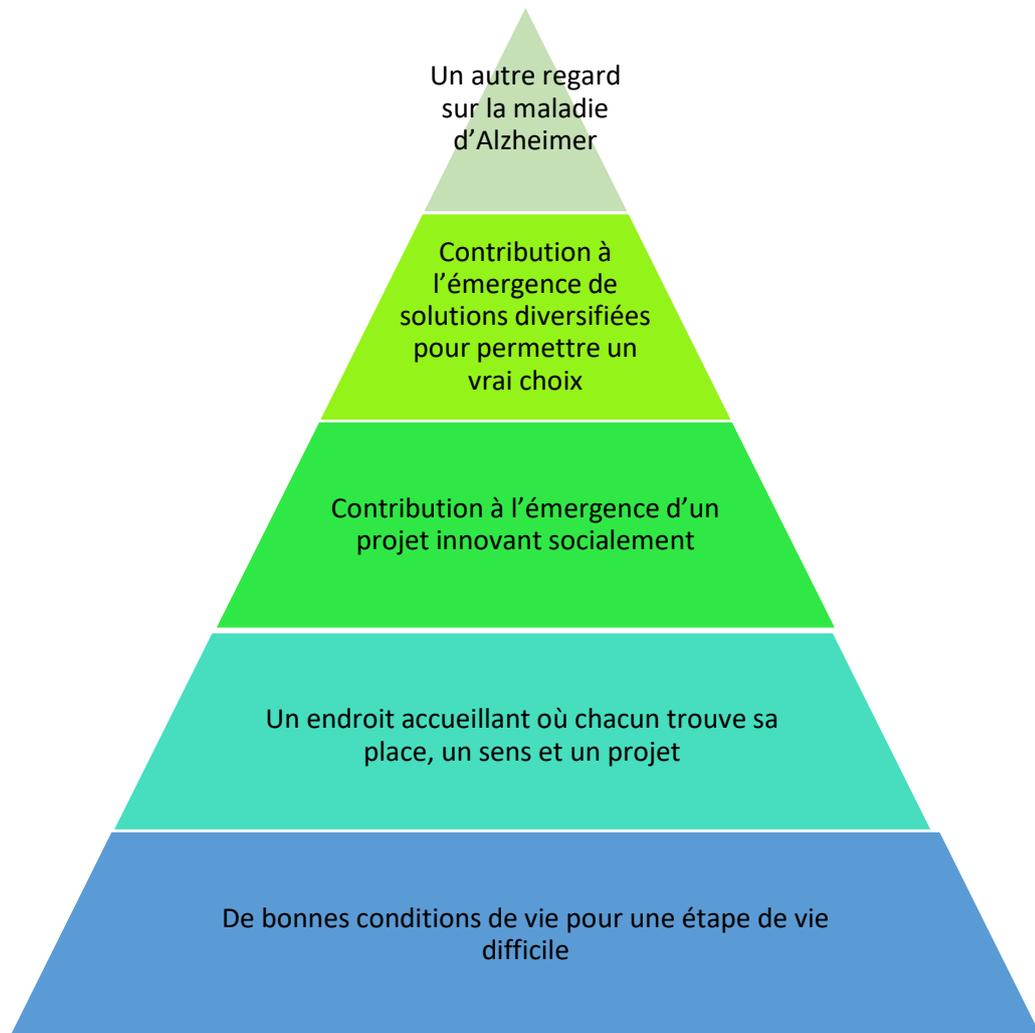
Maison des Cultures a été confronté à des difficultés de recrutement des habitants. Les freins sont divers mais le facteur coût est un frein important.

²² à l'exception du forfait Habitat Inclusif versé quelques mois avant l'ouverture

²³ contrairement à l'Allemagne où l'aide sociale est une aide à l'autonomie et pas une aide à l'hébergement, elle permet à la personne en perte d'autonomie de choisir entre le domicile et l'établissement tant que le coût du soutien à domicile n'est pas supérieur à celui de l'entrée en établissement

VI – EN SYNTHÈSE

Si l'on compare les impacts mis en évidence par l'étude avec la « Pyramide des enjeux » présentés lors de la réunion de lancement de l'étude en février 2021, on constate que l'impact est positif sur ces différentes dimensions. Certaines dimensions n'ont pas été creusées spécifiquement lors de l'étude mais sont apparues spontanément.



- l'impact de la maison partagé sur les habitants est positif. L'étude met en évidence que la maison des cultures a apporté à ses habitants de bonnes conditions de vie pour une étape de vie difficile.
 - « une période douce pour elle et pour moi » (F)
 - « une belle fin de vie » (F)
- les entretiens avec les familles, les auxiliaires de vie et les jeunes impliqués dans la vie de la maison (services civiques, stagiaires, jeune en alternance) atteste que c'est bien « un endroit accueillant où chacun trouve sa place, un sens et un projet »

- la réussite de ce projet dans sa première année de fonctionnement et la communication qui en a été faite « contribue à l'émergence d'un projet innovant socialement » et « à l'émergence de solutions diversifiées pour permettre un vrai choix ».
- le témoignage des jeunes interrogés montre aussi comment la Maison des Cultures, contribue, à son échelle, au changement de regard sur la maladie d'Alzheimer et sur la vieillesse

« J'avais des appréhensions, des préjugés, on a l'impression que quand on est atteint de la maladie, la vie est terminée ... Ca m'a marqué qu'on puisse faire des progrès. (J)

Ici on s'amuse beaucoup, on rigole beaucoup, plein de choses qui s'y passe (J)

L'impact social de Maison des Cultures sur les colocataires et les proches lors de la première année, apprécié de façon qualitative est certain : le résultat correspond aux les attentes des différentes parties prenantes avant l'ouverture et les dépassent même.

Le défi relevé a été relevé et le pari des porteuses de projet est réussi. Mais l'équilibre est sur le fil du rasoir et il demande à l'équipe des efforts constants. La conclusion très positive ne doit donc pas occulter les difficultés rencontrées dans le montage du projet ainsi que celles auxquelles le projet est confronté actuellement et en particulier les difficultés liées au métier d'aide à domicile et à son peu d'attractivité et les difficultés liées au recrutement des habitants, avec en particulier un frein lié au coût d'un tel habitat qui n'est, en l'état actuel des aides apportées aux personnes âgées dépendantes, pas abordable pour les personnes aux revenus modestes.

ANNEXES

Annexe I - présentation de la maison partagée

Cette présentation est extraite de la réponse à l'appel à manifestation d'intérêt de l'ARS Ile de France (janvier 2020)

L'association Maison des cultures et la SCIC Maison des Cultures a été créé pour développer et porter un projet d'habitat partagé et accompagné.

L'objectif des porteurs de projet était de proposer à des personnes âgées, fragilisées notamment par des troubles cognitifs, un lieu de vie ordinaire en centre-bourg, en cohabitation avec 10 habitants, où chacun peut rester acteur de ses choix de vie et de son autonomie dans la vie quotidienne. Une présence de professionnels 24h/24h vise à animer la vie sociale, à favoriser la participation sociale des habitants et à assurer une veille.

Le public ciblé sont les personnes âgées seules ou en couple, fragilisées notamment par une maladie neuro-évolutive, de GIR 1 à 5 :

- Pour qui le maintien à domicile devient compliqué, source d'épuisement de l'aidant ou d'isolement ;
- Adhérent à l'idée de vivre en petit collectif et au projet de vie sociale et partagée ;
- Souhaitant rester dans un environnement familial ;
- Ayant besoin d'un accompagnement régulier.

Le projet repose sur 3 piliers :

- Il est le véritable « chez-soi » de la personne : c'est son logement personnel ;
- La personne bénéficie d'une aide en fonction de ses besoins, et d'une veille permanente ;
- La participation sociale des habitants est stimulée, afin de favoriser le maintien d'un rôle social et l'inclusion sociale à l'échelle du collectif de vie et du quartier ;
- Le jardin comme lieu de vie et d'activité à part entière ;
- Un accompagnement basé sur des approches humanistes, fortement ancré dans la vie quotidienne.

L'association Maison des Cultures porte cette initiative de maison partagée, amenée à se dupliquer dans le territoire du sud Seine-et-Marne. La première réalisation se fera sur la commune de Thomery, dans une maison bourgeoise du centre village, située rue du 4 septembre, 77810 Thomery.

Les principaux acteurs du dispositif sont :

- L'association Maison des Cultures, structure porteuse ;
- L'association des habitants de la maison partagée, opérationnel et gestionnaire du domicile partagé ;
- Le bailleur privé : propriétaire de la maison ;
- Les familles (personnes malades et aidants) ;
- Un service d'auxiliaire de vie ;
- Les acteurs du parcours médico-social (acteurs médicaux, paramédicaux, institutions, services de consultation mémoire...) ;
- Les structures collectives et privées (associations, communauté de commune, accueil de jour, etc.).

Ce projet vise à :

- Diversifier et compléter l'offre existante d'accompagnement des personnes âgées ;
- Favoriser la prévention de la perte d'autonomie en maintenant la personne dans son environnement de vie à l'échelle d'une maison et du quartier ;
- Améliorer la qualité de vie des personnes âgées fragilisées et ainsi diminuer les ruptures de parcours (hospitalisation), l'émergence des troubles du comportement et des troubles de l'humeur, et ralentir la progression des troubles neuro-évolutifs ;
- Soulager les aidants ;
- Favoriser l'inclusion sociale des personnes âgées au sein d'un quartier en créant des échanges et ainsi changer le regard porté sur ces personnes.

Annexe 2 – Démarche et déroulement globale de l'étude

La démarche a été conçue en s'appuyant sur les travaux de l'AVISE sur l'utilité sociale et les études d'impact social, ainsi que sur les travaux existants sur l'habitat inclusif, l'habitat partagé accompagné, les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées et les colocations pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et l'évaluation de la qualité de vie en gérontologie. Ces travaux disponibles sur les sites indiqués en annexe.

Il s'agit dans une démarche participative avec les différentes parties prenantes (porteurs de projet, salariés, habitants dans la mesure du possible et leurs aidants, acteurs du territoire) afin d'analyser l'apport du projet et son intérêt, ainsi que ses faiblesses et les difficultés rencontrées dans une démarche d'amélioration.

La démarche a été pensée en deux phases

- Une première phase exploratoire qui a pour objectif de préparer la définition du cadre évaluatif
- Une phase de recueil d'information en quatre temps (un point zéro auprès des familles, au moment de l'ouverture, et trois autres points de recueil, 3 mois après l'ouverture, 6 mois après l'ouverture et 11 mois après l'ouverture)

Un comité de pilotage et un groupe de travail devait être sollicité pour la préparation du cadre évaluatif et le suivi de l'étude. Du fait du contexte sanitaire et de la charge liée à l'ouverture de la maison il a été décidé

- de décaler le 2^{ème} et le 3^{ème} temps d'observation respectivement à août/septembre 2021 et à début 2022.
- de ne pas réunir d'instance spécifique pour la réalisation de l'étude et de travailler dans le cadre de réunions de la SCIC ouvertes aux autres parties prenantes.

Trois réunions de la SCIC ont donc ponctué cette étude

- **une réunion de lancement en février 2021 qui avait pour objectif de**
 - présenter de l'approche « évaluation de l'impact social » et des spécificités à prendre en compte pour un habitat de type Maison des Cultures
 - Présenter les points saillants ressortant des entretiens de la phase exploratoire
 - Proposer un cadre évaluatif et des éléments pour la construction d'indicateurs
 - De préciser et confirmer ce cadre dans une démarche participative
- Une présentation de l'exploitation des données recueillies de janvier à septembre en septembre 2022
- Une présentation finale de l'étude lors de l'AG de la SCIC en avril 2022



Annexe 3 – Zoom sur les objectifs et la démarche de l'étude exploratoire et du point zéro

Phase exploratoire

Objectifs : identifier les enjeux du projet pour les différentes parties prenantes pour élaborer une première proposition de cadre évaluatif sur laquelle appuyer la suite de la démarche pour préparer le travail du groupe projet et alimenter sa réflexion, avant l'ouverture de la maison (entre le 16 décembre et le 14 janvier 2012)

Étude documentaire

Entretiens exploratoires auprès des parties prenantes

Méthode : entretiens qualitatifs semi-directifs visio ou téléphones

Thèmes abordés : parcours de vie, lien au projet MDC, attentes et craintes par rapport au projet, indicateurs de difficultés et de réussite du projets Leurs attentes et remarques par rapport à l'évaluation du projet, point d'attention, marqueurs de réussite)

Parties prenantes rencontrées

- 3 Porteurs de projet (coordinatrice, responsable du service d'aide),
- 2 membres de la SCIC)
- 6 personnes référents des colocataires, 5 auxiliaires de vie,
- 2 partenaires, 2 bénévoles
- Parties prenantes de 3 habitats déjà ouverts

Une visite dans la maison partagée (du petit déjeuner au goûter)

Point zéro

Objectifs : recueil d'information auprès de l'aidant avant l'installation dans la colocation pour avoir des éléments de comparaison sur la situation et la qualité de vie de l'aidant et du colocataire, avant et après l'installation dans la Maison des Cultures

Thèmes abordés

- situation du référent du colocataire en tant qu'aidant : approche qualitative et si possible, utilisation de l'échelle de Zarit
- situation du futur colocataire : approche qualitative et description de la situation à partir de la grille « ici et maintenant » pour avoir des éléments de comparaisons objectivés

Moyens

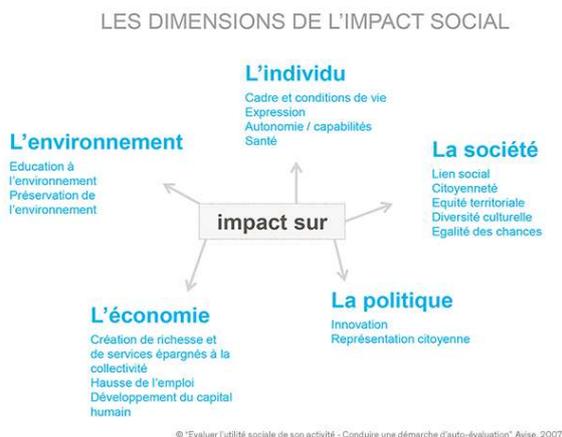
entretiens téléphoniques qualitatifs semi-directifs auprès de la personne référente de chaque futur colocataire

Annexe 4 – objectifs, utilité sociale et les parties prenantes du projet

Les objectifs du projet : les valeurs coopératives



Les dimensions d'utilité sociale d'un projet



Les parties prenantes du projet (les collègues des associés de la SCIC)



Annexe 5 - exemple d'activités des habitants de la maison des cultures de Thomery
Ces trois fiches d'exemples sont extraites du dossier de réponse à l'AMI Aide à la vie partagée de l'Essonne, en juillet 2022

Autour des repas

EXEMPLES D'ACTIVITES

Les repas sont une occasion de travailler la vie sociale et partagée de manière variée, participative et régulière.

Les colocalitaires ont besoin d'être accompagnés et stimulés pour réaliser l'ensemble de ces activités.



Atelier menu tous les lundis

- Création d'outils adaptés pour permettre l'expression d'un choix
- Animation de la vie colocative
- Adaptation des menus (régimes spéciaux, préférences alimentaires, équilibre alimentaire, textures spécifiques...)

Marché du mardi matin

- Courses au marché tous les mardis
- Stimulation sociale, cognitive et motrice
- Participation sociale à la vie du village



Le rôle des AADs: stimuler la participation des colocalitaires, adapter l'environnement aux difficultés de chacun, veiller au bien-être, favoriser les interaction sociales



Tous les jours : préparation des repas

- Stimulation sensorielle, motrice et cognitive
- Vie colocative partagée
- Rythme dans la journée

Le rôle des familles : transmettre les informations médicales et préférences alimentaires, participer aux repas événements.

Le rôle de l'animateur de la vie sociale partagée : veiller au bon déroulement des activités, à la participation de chacun, faire le lien avec les fournisseurs, être présents lors des ateliers, vérifier les stocks, l'équilibre alimentaire, adapter les textures et régimes particuliers en lien avec les professionnels de santé. Créer les outils adaptés, faire le lien avec les familles. Réadapter l'atelier si besoin.

EXEMPLES D'ACTIVITES

Tous les vendredi, Servane, paysagiste spécialisée dans la conception des jardins de soins, accompagne les colocataires au cours d'ateliers de jardinage, source de bien-être et de stimulation.

- ➡ Promenades libres
- ➡ Contemplation
- ➡ Stimulation sensorielle
- ➡ Entretien du jardin
- ➡ Cueillette
- ➡ Liberté et maintien des capacités
- ➡ Echanges intergénérationnels
- ➡ Facilité d'échange avec les proches
- ➡ Un lieu neutre et extérieur (covid)



Cueillettes : cerises, fraises, rhubarbe, raisins, aromatiques, fleurs, tomates...



Des balades **quotidiennes**



2 stages jardins



Le rôle de l'animateur de la vie sociale partagée :

- Etablir le projet avec le professionnel, en fonction des désirs et observations des colocataires, des avis des familles et équipe.
- Transmissions régulières à tous (photos, verbatims, observations, évolution),
- Veiller à la participation de chacun,
- Impliquer les familles dans le projet et les inviter,
- Permettre de prolonger le travail réalisé lors de l'atelier tout au long de la semaine
- Recherche de partenaires et d'activités en lien avec le jardin (organisation d'une cueillette, conte au jardin, invitation de bénévoles, etc...)



Le rôle des AADs: stimuler la participation des colocataires, adapter l'environnement aux difficultés de chacun, veiller au bien-être (vêtements adaptés, chaussures adaptées, hydratation, fatigue), favoriser les interaction sociales, participer aux ateliers.

Le rôle des familles : transmettre les goûts de la personne, ses souvenirs, participer aux sorties et ateliers afin de passer un moment positif avec leur proche.



EXEMPLES D'ACTIVITES

Nous avons mis en place un cycle d'art-thérapie durant une année de septembre 2021 à septembre 2022.



Un atelier



Une visite



Un atelier

- Ateliers et sorties artistiques et culturelles pour les habitants et leurs proches
- 8 visites / 16 ateliers pour l'année 2022
- Une visite est encadrée par 2 ateliers animés par une art-thérapeute à la Poussinière
- Echanges et partages favorisés / curiosité stimulée/dynamique de groupe / sens et mémoire sollicités

Nos partenaires



Le rôle de l'animateur de la vie sociale partagée :

- Etablir le projet avec l'art thérapeute, en fonction des désirs et observations des colocataires, des avis des familles et équipe,
- Recherche de fonds pour financer le projet,
- Identification des lieux de visite et des ateliers adaptés, participation à certains ateliers et aux visites,
- Transmissions régulières à tous (photos, verbatims, observations, évolution),
- Veiller à la participation de chacun,
- Impliquer les familles dans le projet et les inviter.

Le rôle des AADs: stimuler la participation des colocataires, adapter l'environnement aux difficultés de chacun, veiller au bien-être, favoriser les interaction sociales, participer aux visites et aux ateliers.

Le rôle des familles : transmettre les goûts de la personne, ses souvenirs de musées ou d'artistes appréciés, participer aux sorties afin de passer un moment positif avec leur proche et d'être suffisamment d'accompagnants.

Annexe 6 – Echelle de ZARIT

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
<p>Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.</p>	
<p>Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.</p>	
<p>Cotation : 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours</p>	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tirailé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	



www.adois.fr

Annexe 7 – références bibliographiques

Les références bibliographiques sur la colocation en responsabilité partagées sont disponibles et sur la plateforme hapi :

<https://monhabitatinclusif.fr/>

Les références bibliographiques relative à la mesure d’impact social sont disponibles sur le site de l’avise

<https://www.avise.org/evaluation-impact-social>