

HABITAT INCLUSIF : *Quel impact social ?*

**RAPPORT D'ÉVALUATION DE L'IMPACT SOCIAL DE L'HABITAT INCLUSIF
POUR LES TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS**

MAI 2018



UNAFTC

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS



L'article 19 de la convention internationale relative aux droits des personnes en situation de handicap rappelle un droit fondamental, celui de chaque être humain à conserver une liberté de choix.

Parmi cette liberté en figure une essentielle, celle de choisir son lieu de résidence, la convention précisant par ailleurs qu'il s'agit de permettre aux personnes handicapées « de choisir avec qui elles vont vivre et de ne pas être obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

Comme il est facile d'affirmer de beaux principes puis de leur tourner le dos, le texte rappelle que les états parties « prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ».

Vivre chez soi sans isolement tout en ayant accès à des moyens de compensation suffisants, telle est l'équation difficile d'une mise en œuvre qui a conduit à la construction d'habitats inclusifs dont l'AFTC de Bordeaux, d'autres AFTC, certains acteurs engagés, puis l'UNAFTC ont été les premiers porteurs.

Pour autant, affirmer qu'une solution répond à un besoin doit être vérifié et validé, raison pour laquelle l'UNAFTC a souhaité mesurer l'impact social de l'habitat inclusif. Enfin, élaborer un outil qui permette cette vérification et la réponse aux besoins qu'elle permet constitue la garantie qualitative de ces projets.

La mesure de l'impact social de l'habitat inclusif est donc un travail de référence, réflexion qui permettra de valider que les projets répondent bien aux besoins et, lorsque des écarts apparaissent, de recadrer l'existant et d'adapter le futur.

Elle permet aussi de répondre à une des dernières exigences de l'article 19 de la convention : que les personnes en situation de handicap aient « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ».

Il faut ainsi se féliciter que la mesure d'impact social puisse ouvrir la voie à un habitat inclusif qualitatif, dont la mise en œuvre consacre les droits fondamentaux de nos concitoyens.

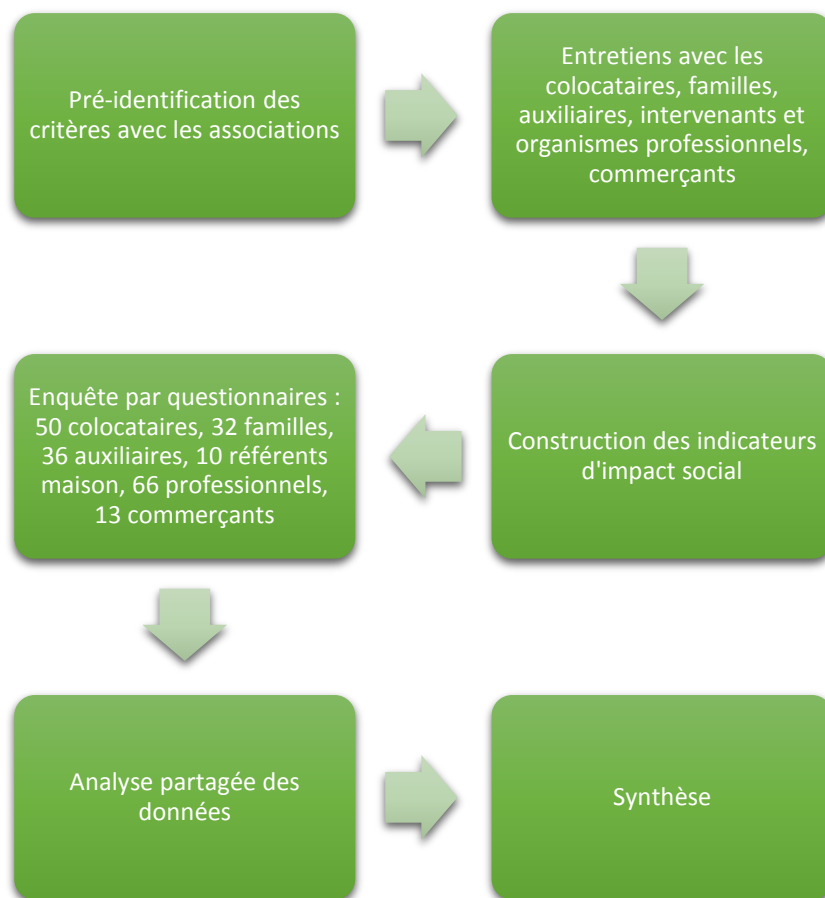
Emeric GUILLERMOU

Président de l'UNAFTC

EDITO

Cette évaluation a été réalisée à la demande de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés par Hélène Duclos (Transformation Associés), experte de l'évaluation de l'utilité sociale et mesure de l'impact social. Elle s'est déroulée de septembre 2017 à mai 2018.

L'évaluation a mobilisé les Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés d'Alsace, des Bouches-du-Rhône, de la Drôme, de Gironde, d'Isère, du Limousin et de Haute-Savoie, ainsi que le Club des Six dans le Var. Dans une approche participative, les différentes parties-prenantes de l'habitat partagé ont été associées à la construction des critères et indicateurs de mesure de l'impact social.



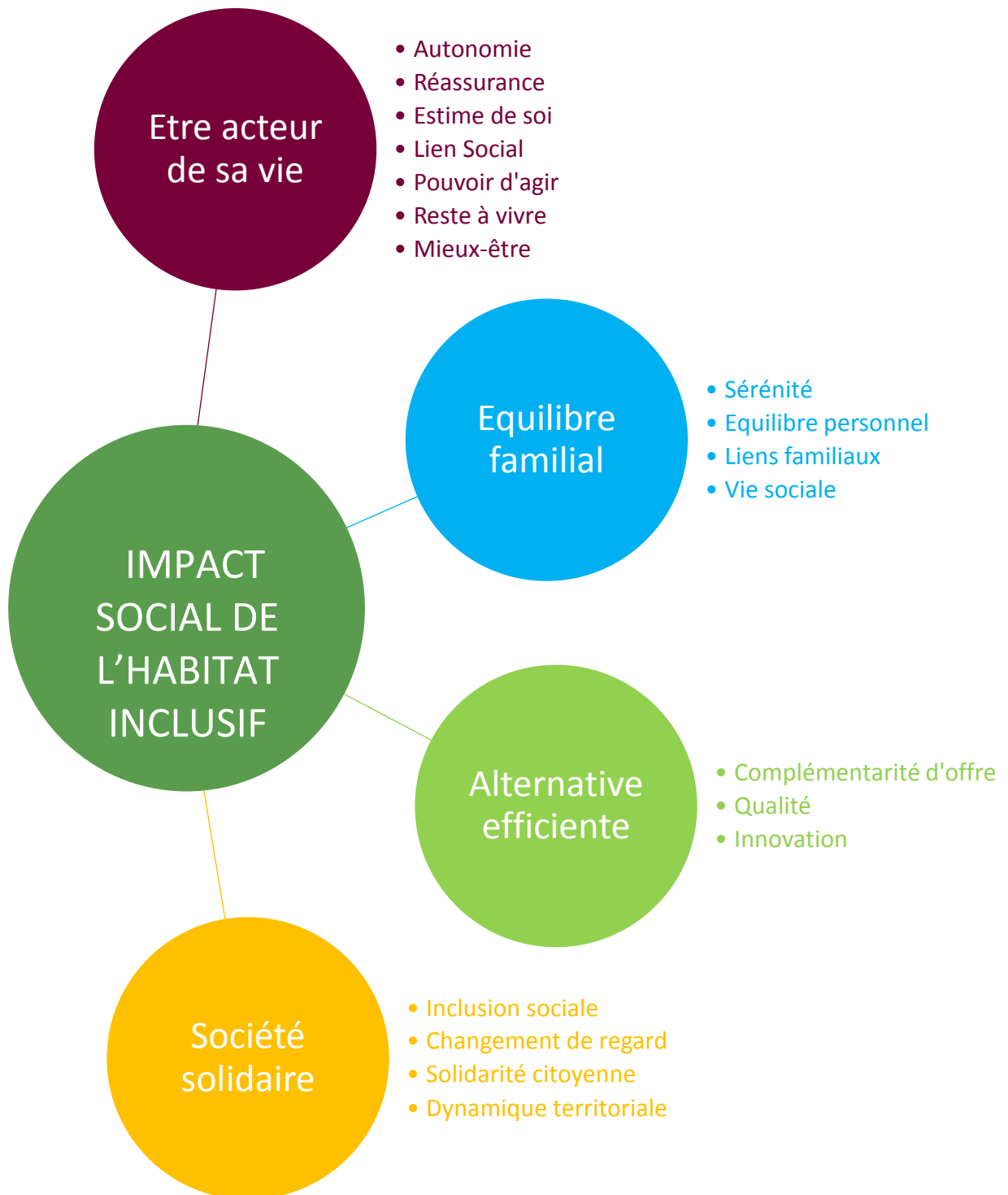
METHODOLOGIE

L'évaluation s'est appuyée sur des entretiens réalisés en Gironde et en Isère auprès de personnes traumatisées crâniens et cérébro-lésés en colocation, de familles, d'auxiliaires de vie, de référents de maison et de professionnels et responsables de différents organismes intervenant auprès des personnes cérébro-lésées.

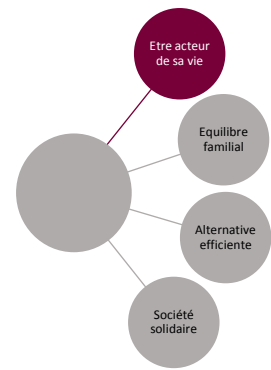
La mesure de l'impact social a été élaborée sur la base de six questionnaires qualitatifs spécifiques aux différentes parties-prenantes. Ils ont été renseignés de manière anonyme dans 6 départements.

La méthode a croisé les points de vue des différentes parties-prenantes. La cohérence des données recueillies par voie de questionnaire auprès des différents publics et par les entretiens montrent que ces résultats sont significatifs.

Critères d'évaluation de l'impact social



Etre acteur de sa vie	6
UNE AUTONOMIE ACCRUE.....	6
UNE PLUS GRANDE ESTIME DE SOI.....	6
SE SENTIR EN SECURITE.....	7
SORTIR DE L'ISOLEMENT.....	7
POUVOIR D'AGIR.....	8
UN RESTE A VIVRE CORRECT.....	9
UN VERITABLE MIEUX-ETRE.....	9
Equilibre familial	10
DES FAMILLES PLUS SEREINES.....	10
UNE VIE PERSONNELLE RETROUVEE.....	11
UN NOUVEL EQUILIBRE FAMILIAL.....	12
UNE VIE SOCIALE RENOUVELEE.....	12
Une alternative efficiente	13
UNE OFFRE D'HEBERGEMENT COMPLEMENTAIRE A L'EXISTANT.....	13
UNE PRESTATION DE GRANDE QUALITE.....	13
... A UN MOINDRE COUT POUR LA COLLECTIVITE.....	14
UN MODELE ORIGINAL.....	15
Société solidaire	16
INCLUSION SOCIALE.....	16
UN CHANGEMENT DE REGARD SUR LE HANDICAP.....	17
L'EXERCICE D'UNE SOLIDARITE CITOYENNE.....	17
UNE CONTRIBUTION A LA VIE LOCALE.....	18



Etre acteur de sa vie

UNE AUTONOMIE ACCRUE

Le fait d'être dans sa propre maison renforce le sentiment d'autonomie des personnes. 83% des colocataires indiquent avoir progressé depuis qu'ils sont dans leur maison. Ce sentiment est essentiel pour se sentir acteur de sa vie. L'autonomie et le progrès sont les deux mots-clés les plus mentionnés spontanément par les colocataires pour caractériser les apports de la colocation.

Les personnes souffrant de traumatismes crâniens ont besoin d'être stimulées. Le fait d'être en colocation, ainsi que la présence active des auxiliaires de vie contribuent à l'entretien de leurs capacités cognitives. En fonction de leurs

83% des colocataires affirment avoir progressé.

possibilités, les colocataires participent à la préparation des repas, aux courses, ... Ils sont également sollicités au quotidien par les auxiliaires. « *On les pousse à prendre la parole* » explique l'un d'eux. Les colocataires sont incités à faire plus par eux-mêmes. "Je leur demande ce qu'ils veulent manger. On prend le temps. A force d'insister pour qu'il mange seul, il y arrive" témoigne une auxiliaire de vie.

Le gain en autonomie est une réalité, même s'il est différemment perçu par les familles et les référents de maison. Il concerne respectivement, 71% ou 59% des colocataires. Tout le monde s'accorde cependant à reconnaître qu'il est important sur la prise des repas, 66% pour des familles et 71% des référents maison.

UNE PLUS GRANDE ESTIME DE SOI

Après un accident, lorsque le blessé devient dépendant, il perd souvent l'estime de soi. Tout ce qui peut contribuer à ce qu'il se sente, malgré tout, un peu comme les autres va l'aider à la retrouver.

Avoir un logement à soi en fait partie. 75% des colocataires disent se sentir chez eux et 76% affirment avoir un peu plus le sentiment d'être une personne comme les autres avec la colocation. « *Quand on va en établissement, on n'en parle pas à l'extérieur. C'est un peu comme aller chez les fous. Ici, on est chez nous* » témoigne un colocataire.

83% des colocataires indiquent faire des sorties culturelles et sportives (match, cinéma, concert, musée, ...). Les référents des maisons confortent ce chiffre, indiquant plusieurs sorties hebdomadaires. 74% des familles notent que leur proche fait davantage de sorties depuis qu'il est en colocation qu'il n'en faisait avant d'arriver dans la colocation.

Indice de cette estime de soi, 63% des familles constatent que leur proche prend davantage soin de lui. C'est également le point de vue de 76% des référents ou maîtres de maison.

76% des colocataires ont davantage le sentiment d'être une personne comme les autres grâce à la colocation.

SE SENTIR EN SECURITE

La colocation procure un sentiment de sécurité à ses habitants.

L'habitat est adapté avec des aménagements dont tous les domiciles particuliers ne peuvent bénéficier, souvent par manque d'espace. La présence des auxiliaires de vie est rassurante. « *Les auxiliaires, c'est une sécurité. Si on est malade, il y a quelqu'un* » explique un colocataire. Une personne est présente toute la journée dans plus de 60% des colocations étudiées. La totalité des colocataires interrogés se sentent en sécurité dans la colocation.

100% des colocataires se sentent en sécurité au sein de la colocation.

La colocation procure également un sentiment d'apaisement vis-à-vis de la famille. 92% des colocataires pensent que la colocation rassure également leurs parents.

SORTIR DE L'ISOLEMENT

L'accident entraîne souvent une rupture des liens sociaux. Les liens développés dans le cadre professionnel tendent à disparaître, les liens amicaux s'amenuisent et les relations sociales de tous les jours sont plus compliquées. Il en résulte rapidement un sentiment de solitude et d'isolement.

Avec la colocation, 76% des colocataires indiquent se sentir moins seuls. La convivialité est appréciée, même si les relations dans une colocation ne sont pas toujours simples, chacun devant aussi faire avec le handicap de l'autre.

76% des colocataires indiquent se sentir moins seuls.

La colocation permet à ses habitants d'accueillir chez eux familles et amis. 51% des colocataires indiquent que des amis viennent les voir. « *Mon fils passe me voir tous les mardis soir. Avant dans l'établissement, il ne venait presque jamais à cause des règlements sur les horaires et parce que ça faisait trop « handicap ». C'est très important* » explique un colocataire. Le cadre convivial et intime de la maison rend en effet les visites plus faciles qu'en établissement. Les encadrants veillent à ce que cette atmosphère soit préservée. Une responsable du Centre de Ressources pour Cérébro-Lésés d'Isère explique : « *Avant, les rendez-vous de soins se faisaient dans la colocation, il y avait des allers et venues tout le temps. Cela faisait hall de gare. Maintenant, les colocataires vont à leur rendez-vous en extérieur* ». Des initiatives sont également prises pour accueillir les familles éloignées. Le Club des Six propose une chambre d'amis où des proches peuvent résider.

La colocation favorise l'accès à des activités extérieures, notamment celles proposées par les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), quand ils existent. 63% des colocataires fréquentent au moins une fois par semaine une association ou un GEM pour faire des activités avec d'autres personnes. C'est un lieu de socialisation. « *J'aime prendre un café au GEM* » précise un colocataire. 76% des référents de maison constatent d'ailleurs que les colocataires s'ouvrent davantage aux autres.

In fine, 68% des colocataires indiquent s'être fait de nouveaux amis. « *Je me suis fait des amis au GEM* » ont indiqué plusieurs colocataires. Ce chiffre ne peut être entièrement imputable à la colocation, mais elle y contribue.

POUVOIR D'AGIR

69% *des colocataires se sentent plus libres de faire ce qu'ils veulent.*

La colocation vient renforcer le pouvoir d'agir des colocataires.

Ils ont leur propre logement. Dans les habitats gérés par les AFTC, ils choisissent leurs prestataires.

Bien qu'il y ait une mutualisation des heures de la Prestation Compensatoire du Handicap, ces heures restent individualisées. Le colocataire peut à tout moment quitter la colocation sans perdre ses heures d'aide humaine. Ce système garantit la liberté de chacun à vivre où il le souhaite en fonction de ses possibilités.

La colocation crée les conditions pour que chacun puisse se prendre en charge, à travers les activités quotidiennes. « *On fait à manger ensemble. Chacun fait un peu de tout* » explique une auxiliaire. « *On fait le planning du mois ensemble* » indique un colocataire. 78% des colocataires se sont aperçus qu'ils pouvaient faire plus de choses que ce qu'ils pensaient.

Chaque colocataire peut avoir ses propres activités, en fonction de ses goûts et ses passions. 66% indiquent qu'ils proposent eux-mêmes les activités qu'ils souhaitent faire. « *Je fais de l'escrime* » explique l'un d'eux. « *Je vais même au conservatoire* » s'enthousiasme un colocataire. Un autre raconte : « *Il y a un groupe de théâtre au GEM. On va se produire en public sur la scène municipale* ». Un colocataire va faire de la sensibilisation en entreprise sur le traumatisme crânien. En Gironde, des colocataires ont monté un groupe de musique qui a enregistré un album.

La colocation renforce un sentiment de liberté. « *On peut aller et venir. On n'est pas enfermé* » indique un colocataire. 69% des colocataires se sentent plus libres de faire ce qu'ils veulent depuis qu'ils sont dans la colocation.

Ce sentiment s'exprime notamment dans la relation avec les familles qui ont parfois tendance à surprotéger leurs proches. « *Ici, si on veut fumer, on fume ! ...* » explique un colocataire et tous s'amusent d'une anecdote : « *Une fois, pour les parents, on a effacé une cigarette sur la photo avec Photoshop.* » Les colocataires font leur choix comme tout un chacun : « *je peux refuser une activité même si ma famille pense que c'est bien* » se réjouit un colocataire.

La colocation permet une reprise de pouvoir des personnes sur leur vie.

Plusieurs colocataires regrettent des contraintes inhérentes aux règles de vie collective ou à leur situation particulière. Une demande grandissante se fait jour sur l'habitat regroupé. Le principe consiste à regrouper des studios et appartements indépendants dans un même immeuble. Les colocataires peuvent mutualiser des heures de PCH, sans pour autant être en colocation.

UN RESTE A VIVRE CORRECT

Un reste à vivre généralement supérieur à **30%** des ressources.

(loyer, charges locatives, alimentation), le reste à vivre va de 240€ à 450€, avec une exception où il n'y a pas de reste à vivre. Pour une large majorité des cas étudiés, le reste à vivre représente entre 32% et 38% des revenus.

Dans 7 cas étudiés sur 10, le reste à vivre est ainsi supérieur au minimum légal de 30% en vigueur dans les établissements spécialisés.

UN VERITABLE MIEUX-ETRE

In fine, la colocation procure un véritable mieux-être à ses habitants.

C'est un sentiment partagé par 83% des colocataires. 74% d'entre eux se sentent d'ailleurs mieux dans la colocation que là où ils étaient auparavant. L'habitat partagé permet aux locataires de construire un nouveau projet de vie. La maison est plus qu'un simple cadre de vie, c'est la possibilité de mener une vie qui se rapproche de la vie ordinaire, d'avoir des projets, des activités choisies librement, et même pour certains d'avoir des relations amoureuses ce qui est souvent difficile en famille ou en établissement.

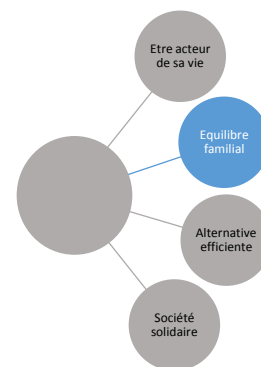
Ce bien-être du colocataire est perçu par 94% des familles interrogées.

Bien-sûr, certains préféreraient résider dans leur famille ou vivre dans un appartement indépendant, mais cela n'est généralement pas possible.

Les colocataires ont chacun proposé 3 mots-clés pour caractériser ce que leur apportait la colocation. L'autonomie, la liberté, le progrès, la liberté et l'indépendance constituent à leurs yeux les points-forts de la colocation.



Equilibre familial



DES FAMILLES PLUS SERENES

Que faire avec un proche souffrant d'un traumatisme crânien grave ? Chaque décision est difficile et peut générer de la culpabilité. Culpabilité de ne pas bien s'en occuper, culpabilité de délaisser la fratrie ou le conjoint, culpabilité de le mettre en établissement, ...

La colocation offre une alternative à l'hébergement à domicile moins traumatisante pour la famille et le colocataire que l'établissement.

Une mère parle de son fils : « *Cela m'aurait arraché le cœur de le laisser en établissement. Il aurait eu l'impression de rentrer en prison. Il serait resté seul dans sa chambre.* »

« *Je devais tout gérer : l'infirmière, le kiné, les rendez-vous médicaux, avec en plus le travail et les enfants. En foyer, j'avais l'impression de l'abandonner. J'avais le sentiment de devoir le protéger. C'est faux, mais on est tellement isolé* » témoigne une autre mère de famille.

87% des familles affirment se sentir plus à l'aise de savoir leur proche en colocation plutôt qu'en établissement. Mettre en proche en établissement donne l'impression aux familles de l'abandonner, pire même parfois de le trahir. La colocation permet de limiter ce sentiment de culpabilité car elle offre une perspective de vie qui peut se rapprocher de la vie ordinaire.

Pour les familles, ce type de logement est synonyme de sécurité. 94% des familles indiquent qu'elles sentent leur proche en sécurité et qu'elles en sont rassurées. « *Je sais que ses rendez-vous sont respectés, ses médicaments pris régulièrement, ses séances de kiné ou orthophoniste respectées : vraiment, grâce à la maison, aujourd'hui, je respire et je peux dire que je peux partir tranquillement : mon fils est entre de bonnes mains* » raconte un parent.

Au-delà de la culpabilité, les familles s'inquiètent en effet pour l'avenir de leurs proches. 66% sont déjà à la retraite. « *Que va-t-il arriver quand je disparaîtrai ? Sans la colocation, c'est mon autre fils qui aurait dû s'occuper* » indique la mère d'un blessé, âgée de plus de 80 ans. Avec la colocation, 82% des personnes indiquent se sentir plus rassurées pour l'avenir.

94% des familles sentent leurs proches plus en sécurité et en sont rassurés.



In fine, parmi les mots-clés décrivant ce que leur apporte la colocation, le terme de Sérénité est celui qui est plus spontanément cités par les familles, suivi de Sécurité, Tranquillité, Soulagement et Rassurée..

UNE VIE PERSONNELLE RETROUVEE

L'accident d'un proche ébranle la vie personnelle. S'occuper d'une personne en situation de handicap demande beaucoup de temps, d'énergie et d'attention. La vie personnelle est souvent mise entre parenthèse.

84% des familles indiquent que la colocation les a soulagées dans leur vie quotidienne. « *C'est une délivrance* » reconnaît la mère d'un colocataire.

La colocation leur permet de reconstruire progressivement un nouvel équilibre personnel. Il touche tant leur vie personnelle que professionnelle.

La moitié des familles prend davantage de vacances. Un couple précise : « *On a pris 3 jours de vacances tous les deux. On n'en avait jamais pris depuis l'accident il y a 3 ans. On peut prendre des vacances, aller au cinéma : il y a une auxiliaire avec eux* ». 66% des familles affirment prendre plus de temps pour elles. « *J'ai repris une vie associative dans mon village* » explique un proche. Enfin, 58% sont plus attentives à leur santé.

Plus d'un quart des personnes indiquent avoir pu reprendre une activité professionnelle.

1/4 des proches familiaux affirme avoir pu reprendre une activité professionnelle.

UN NOUVEL EQUILIBRE FAMILIAL

74% des familles indiquent passer plus de temps avec les autres membres de la famille.

Le handicap soudain d'un proche vient bouleverser la vie de famille. La fratrie en pâtit presque toujours. Si la colocation n'existait pas, le colocataire vivrait en famille dans 37 % des cas selon les familles

interrogées. Or, le retour de l'enfant accidenté peut faire exploser la cellule familiale.

« *Mon compagnon a eu un accident. J'ai deux enfants. Le grand a 16 ans et est en difficulté. La Maison a été une libération* » témoigne une femme.

L'objectif pour les colocataires comme pour les familles est de se rapprocher au maximum d'une vie ordinaire où chacun a sa place. « *A 30 ans, on ne doit plus vivre chez ses parents* » s'exclame la mère d'un blessé. « *La colocation permet de prendre de la distance avec la charge d'accompagnement de notre blessé, tout en pouvant rester au contact d'une manière familiale* » témoigne un parent. Une famille explique que la colocation a « *créé un cercle vertueux* » entre elle et son fils : « *Il est chez lui. Il fait ce qu'il veut. C'est plus léger pour nous aussi* ».

La colocation permet de trouver un nouvel équilibre au sein de la famille. « *On allait tous les jours à la clinique, on ne voyait plus les autres enfants* » se souvient un père. 74% des personnes interrogées parmi les proches du blessé indiquent qu'elles passent plus de temps avec les autres membres de la famille depuis que leur proche est dans la colocation. Les relations dans la fratrie sont également plus simples : « *Maintenant, son frère l'emmène se balader, l'un en skate, l'autre en fauteuil* » indique un couple.

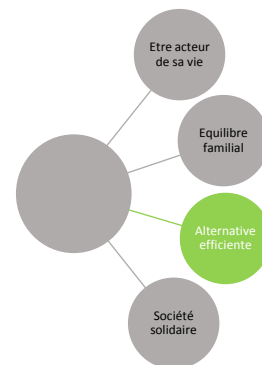
UNE VIE SOCIALE RENOUVELEE

L'accident d'un proche et ses conséquences entraînent des ruptures de la vie sociale. Les familles sont très occupées et n'ont plus de temps à consacrer aux relations sociales. Les liens amicaux se distendent.

La colocation permet aux familles de renouer avec une vie sociale, de sortir et d'inviter des personnes. 81 % des familles interrogées indiquent que, depuis que leur proche est en colocation, elles participent plus à des activités extérieures ou à la vie de leur quartier. 69% voient plus souvent leurs amis.

81% des familles participent davantage à des activités extérieures et à la vie de quartier.

Une alternative efficace



UNE OFFRE D'HEBERGEMENT COMPLEMENTAIRE A L'EXISTANT

La colocation offre une alternative aux modes d'hébergement déjà existant, à savoir l'établissement spécialisé ou le domicile parental.

Elle constitue la réponse la plus adaptée pour les personnes qui en bénéficient. Selon 92% des professionnels extérieurs intervenant dans les colocations, il apparaît comme le mode d'hébergement le plus adapté pour les personnes concernées.

93% *des professionnels considèrent que la colocation est le mode d'hébergement le plus adapté aux personnes concernées.*

Pour 91% des familles, c'est la solution qui répond le mieux aux besoins et envies des colocataires.

Certaines personnes se retrouvent parfois dans des établissements qui ne sont pas adaptés à leur pathologie et à leur âge (EHPAD) faute de place disponible. D'autres ont des problèmes de comportement qui leur interdisent la vie en établissement. La colocation peut accueillir tout type de public, sous réserve d'une compatibilité de handicap et de personnalité avec les autres colocataires. Elle est la seule possibilité de prendre un logement individuel avec toute l'aide nécessaire pour les personnes qui ont des moyens limités.

Pour la quasi-totalité des professionnels, la colocation peut constituer une étape dans un parcours de vie. Elle constitue alors un tremplin entre l'institution et un appartement individuel. Cependant, dans de nombreux cas, elle s'avère être un lieu de vie durable. 78% des colocataires ayant répondu sont dans la maison depuis plus de 3 ans.

UNE PRESTATION DE GRANDE QUALITE ...

La qualité de la prestation est un atout important des colocations.

Grâce à la mutualisation de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), 70% des colocataires bénéficient d'un auxiliaire de vie à domicile toute la journée (plus de 16h/jour), alors qu'à domicile, ils ne pourraient compter que sur le temps de présence qui leur est individuellement attribué.

Les auxiliaires de vie sont expérimentés. 78% ont déjà travaillé à domicile et 59% en établissement. Cependant, le travail dans une colocation a ses spécificités : les auxiliaires travaillent généralement en équipe, ils et elles sont amenés à prendre en charge simultanément des pathologies différentes,

ils sont en lien avec d'autres professionnels Cette situation les amène à évoluer. 89% des auxiliaires affirment que la colocation les a fait progresser dans leurs pratiques professionnelles.

Pour mieux répondre aux besoins des colocataires, les personnels peuvent aussi être formés sur des champs nouveaux au regard de leurs domaines d'activité : formation aspiration endotrachéale pour des auxiliaires de vie, formation snoezelen, ... Les professionnels se forment via des formations spécialisées sur les problématiques de cérébraux-lésions mais également au contact des autres intervenants professionnels et des colocataires. « *C'est formateur ; on acquiert une expérience avec celle des autres* » indique une auxiliaire.

Pour les auxiliaires de vie, le principal atout de la colocation est le temps qu'ils peuvent accorder à la relation humaine. Selon 93% des auxiliaires, c'est une véritable plus-value au regard de ce qu'ils pourraient faire en établissement.

L'une d'elle témoigne : « *En établissement, on a 8mn pour faire une toilette. On culpabilise. Ici, on a plus de temps, cela donne du sens à notre travail.* »

Un dispositif qui permet d'accorder vraiment du temps aux personnes, pour

93% *des auxiliaires de vie.*

L'aide est individualisée : elle s'appuie sur le plan d'aide défini par la

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et sur les envies des colocataires. Certaines maisons élaborent des projets de vie individualisés. Pour 88% des auxiliaires, la colocation permet de mieux répondre aux souhaits des colocataires.

Autre élément de la qualité de la prestation, le dispositif de colocation améliore la coopération entre les professionnels, aux dires de 80% des intervenants externes. Les professionnels apprennent à se connaître, à mieux identifier le travail de chacun. 81% des auxiliaires considèrent que la colocation facilite les échanges avec les autres professionnels. 88% des intervenants extérieurs affirment que le travail partenarial entre professionnels fait évoluer les pratiques professionnelles.

... A UN MOINDRE COUT POUR LA COLLECTIVITE

Au regard des établissements, l'habitat partagé propose une solution d'hébergement dont les coûts méritent d'être comparés avec les autres solutions d'hébergement existantes.

A l'exception des aides au logement relevant du droit commun, l'habitat partagé ne génère pas de surcoût pour la collectivité au regard d'un hébergement en famille.

Le coût pour la collectivité est principalement lié à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Les PCH moyennes dans les colocations sont très variables d'un site à l'autre, allant de moins de 5h par jour à plus de 36h par jour, dans des colocations accueillant de 4 à plus de 6 locataires¹. Sur l'ensemble des cas étudiés, le coût moyen annuel la PCH par colocataire est de 35 800€. A ce montant, il faut ajouter les Aides Personnalisées au Logement (APL) touchées par les locataires, soit en moyenne 1 658€/an sur les cas étudiés. Soit une estimation totale de 37 468€ par colocataire².

¹ Sur la base d'une PCH moyenne de 21€/heure, nos études de cas font apparaître une PCH moyenne journalière allant de 105€/jour à 756€/jour. Estimation réalisée sur la base des maisons participant à l'étude. Les PCH observées vont de 17,77€ à 23,00€/heure.

² Il conviendrait d'ajouter les subventions que touchent certains dispositifs.

Il est difficile de faire une estimation exacte, mais ce calcul établi sur des études de cas fait apparaître un coût inférieur pour la collectivité à celui des établissements spécialisés³.

Par ailleurs, la construction d'établissements est coûteuse et aujourd'hui, la collectivité cherche des alternatives pour lesquels l'investissement initial serait moindre. L'habitat partagé répond parfaitement à cette attente. Il ne demande pas un investissement massif de la part de la collectivité.

UN MODELE ORIGINAL

Le premier habitat partagé pour les personnes cérébro-lésées a été créé en Gironde en 1999. Cette forme d'habitat reste encore aujourd'hui très novatrice.

Les AFTC font figure de précurseur dans l'habitat inclusif et sont devenues une référence dans ce champ. Certaines font parties de groupes de travail territoriaux et nationaux sur les nouvelles formes d'habitat. L'UNAFTC est sollicitée par des associations gérant d'autres types de handicap ou un public de personnes âgées. Dans plusieurs régions, des projets similaires sont en réflexion auprès de personnes âgées ou de personnes souffrant d'autisme.

Les associations ont développé des modèles organisationnels et économiques originaux. Ainsi, les AFTC s'appuient sur un fonctionnement bénévole avec un niveau de professionnalisation important. Elles se sont constituées en bailleur. Plusieurs associations développent des services d'aide humaine. De son côté, Le Club des Six a développé un modèle économique intégré combinant en son sein une société, une foncière immobilière et une société de prestations de services.

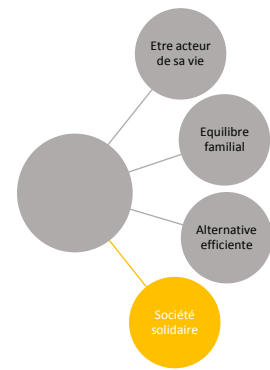
Un projet de colocation nécessite de mettre autour de la table de nombreux acteurs et d'inventer des solutions dans un cadre parfois inadapté. « *La diversité des acteurs est essentielle. On a dû élargir nos cadres habituels. Chaque maison innove en permanence* » indique un responsable de SAMSAH. Les parties-prenantes du projet de colocation font remonter les incohérences du système : « *Comment les auxiliaires peuvent donner à manger si elles n'ont pas le droit de préparer les repas ?* » s'insurge une responsable de service d'appui. Elle complète : « *ce type de projet nous a mené à plier les cadres. Il nous oblige à composer avec les contraintes de la réglementation et des financements* ».

91% des intervenants estiment que le dispositif de colocation permet d'imaginer une nouvelle organisation entre professionnels.

Le dispositif de colocation permet d'imaginer de nouveaux modes d'organisation entre professionnels selon 91% des intervenants extérieurs. « *On a mis en place de nouveaux protocoles qui nous permettent d'aller beaucoup plus loin dans la prise en charge* » explique l'un d'eux. Les intervenants sont d'ailleurs demandeurs de temps d'échange avec les auxiliaires de vie, de formations conjointes avec les autres intervenants,

³ Le coût médian d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) est de 74 000€ par personne et par an (source : CNSA, Analyse des comptes administratifs 2014). A partir des 10 situations de colocataires étudiés, nous estimons les ressources moyennes des personnes cérébro-lésées aux environs de 1000€/mois, soit 12 000€/an. La législation oblige les établissements à laisser à la disposition des personnes 30% leurs revenus. Ainsi les personnes contribuent au financement de la MAS à hauteur de 12 000€, soit un reste à charge pour l'Etat de 62 000€.

Société solidaire



INCLUSION SOCIALE

Le handicap est un facteur d'exclusion sociale important. Les logements accueillant des colocations sont situés dans les centres villes, près des transports en commun et dans des quartiers avec des commerces de proximité. Ce type d'hébergement facilite ainsi l'accès des colocataires à une vie sociale.

Les colocataires ont davantage d'activités de loisir en milieu ordinaire (cinéma, shopping, match, ...) qu'ils n'en avaient auparavant, selon 75% de leurs proches.

63% des colocataires sortent dans le quartier au moins une fois par semaine.

78% des colocataires indiquent sortir dans le quartier plusieurs fois par semaine. 69% des familles ont l'impression que leur proche sort plus souvent dans le quartier. Pour faciliter l'accès à l'extérieur, des familles de la ville de Grenoble ont obtenu des aménagements sur le trottoir.

61% des colocataires précisent connaître les commerçants de leur quartier. « *Je vais acheter le pain le matin* » explique l'un d'eux. Nous avons interrogé les commerçants rencontrés par les colocataires. 75% d'entre eux indiquent que les colocataires fréquentent leur établissement au moins une fois par semaine. Tous indiquent qu'ils ont parfois dû s'adapter un peu mais que cela ne leur a pas posé de problème. « *Ce sont des clients comme les autres. Ils demandent un peu plus de temps, c'est tout* » précise un commerçant. Des liens se tissent au point que les commerçants sont invités à l'arbre de Noël ou aux fêtes de certaines maisons.

67% des commerçants interrogés échangent au moins une fois par semaine avec les colocataires. Ils apprécient les échanges qu'ils peuvent avoir avec eux. « *On a une conversation d'adulte. On discute de tout : musique, actualité, botanique ... Il connaît plein de chose et il a une très grosse mémoire, même s'il ne sait plus ce qu'il vient de manger* » raconte un barman-restaurateur. La totalité des commerçants interrogés indiquent voir quand un colocataire va bien ou pas. Ils portent une réelle attention à ces clients, voire même une vigilance : « *Parfois, on voit qu'il est perdu. Il ne sait pas quel jour on est. On lui rappelle l'heure pour ne pas qu'il loupe son rendez-vous* ». Certains commerçants s'impliquent tout particulièrement comme ce gérant de bar qui définit avec la coordination et le colocataire, le budget et la consommation hebdomadaire.

UN CHANGEMENT DE REGARD SUR LE HANDICAP

Le handicap est lourd à porter mais la représentation que chacun s'en fait rend plus difficile encore les situations. Les colocations contribuent à un changement de regard sur le handicap quel que soit le type de public.

La colocation incite les colocataires à se prendre en charge dans la mesure du possible. Les

83% des commerçants indiquent que leur regard sur le handicap a changé.

colocataires réalisent en entrant dans la colocation qu'ils sont capables de faire plus de choses qu'ils ne pensaient, pour 78% d'entre eux. Les familles également en prennent conscience : 77% d'entre elles indiquent s'être aperçues que leur proche

pouvait « faire plus de choses » qu'elles ne le pensaient.

Les colocataires circulent dans le quartier, fréquentent les commerces. Ils favorisent ainsi l'acceptation du handicap et de la différence. Un commerçant témoigne : « *Cela ne pose aucun problème avec les clients. Ceux qui viennent sont un peu à notre image [...] Quand la personne en fauteuil fait tomber quelque chose, s'il y a un enfant, il est le premier à ramasser* ».

Les colocataires font ainsi changer le regard des personnes sur le handicap. 73% des commerçants accueillant les colocataires dans leur établissement reconnaissent n'avoir pas été très à l'aise au départ avec ces clients particuliers et affirment ne plus avoir de problème maintenant. Suite aux premiers contacts, les appréhensions tombent. 91% se sentent davantage à l'aise avec les personnes en situation de handicap depuis qu'elles côtoient les colocataires.

In fine, accueillir des colocataires a fait évoluer le regard sur le handicap pour 83% des commerçants interrogés.

L'EXERCICE D'UNE SOLIDARITE CITOYENNE

Des familles qui prennent en charge la question du handicap.

L'accueil de personnes en situation de handicap en établissement et les aides financières diverses des collectivités locales relèvent de la solidarité nationale. Les colocations montrent une solidarité citoyenne.

La mise en place d'une colocation par une AFTC témoigne de la solidarité de la famille et des proches des blessés.

Bénévolement, ils conçoivent et organisent cette forme originale d'hébergement. Ils en assurent parfois le suivi pour un bon fonctionnement de la colocation. Cette prise en charge concerne leur proche, mais également d'autres blessés qui n'ont pas la chance d'être aussi entourés. Sur 12 maisons ayant participé à l'enquête, près de 61% des colocataires sont sous une mesure de protection juridique.

Le bon accueil généralement réservé aux colocataires dans les commerces traduit également une forme de solidarité, ou a minima un sentiment d'exercer une citoyenneté. Les commerçants ont l'impression d'être utiles. Ils sont unanimes pour dire que les accueillir dans leur établissement leur donne l'impression de participer à leur intégration.

UNE CONTRIBUTION A LA VIE LOCALE

Les colocataires contribuent à la dynamique du territoire. Ils consomment localement : plus de 80% des dépenses sont réalisées sur le territoire.

Plus de
80% des dépenses des maisons
réalisées localement.

Les colocataires ont besoin de soins réalisés par des auxiliaires de vie et par du personnel médical et paramédical. Ils contribuent ainsi au chiffre d'affaires des entreprises et des professions libérales, ainsi qu'aux emplois notamment dans les associations de services à la personne. Ces emplois sont évidemment non délocalisables. Une estimation à partir de 9 maisons accueillant des colocataires, fait apparaître que cela représente en moyenne 5 personnes en équivalent temps plein d'auxiliaire par maison.

L'habitat partagé offre une alternative de qualité pour le logement des traumatisés crâniens et cérébro-lésés sans surcoût pour la société.

Le logement est un droit et il redonne aux personnes en situation de handicap une dignité qu'elles ont parfois le sentiment d'avoir perdu en devenant dépendantes. Même si la vie en colocation a ses contraintes, les colocataires se sentent moins isolés et surtout reprennent du pouvoir sur leur propre vie. En étant au cœur des villes, cette forme d'habitat leur permet également de retrouver une vie sociale.

De leur côté, les familles des colocataires se sentent plus sereines, sachant leurs proches en sécurité. Elles peuvent aussi retrouver un nouvel équilibre personnel.

Cette forme de logement est très appréciée par les colocataires et leurs familles. Il est également validé par les professionnels, auxiliaires de vie et intervenants extérieurs. A la faveur de ce modèle original, des nouvelles pratiques entre les professionnelles se mettent en place. De nouvelles modalités organisationnelles sont également développées.

Au niveau sociétal, faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à une vie sociale est un enjeu de taille : il contribue à la construction d'une société plus inclusive et au changement de regard sur le handicap.

Chaque année de nouveaux habitats partagés s'ouvrent, que ce soient des chambres dans de grands appartements ou des studios indépendants avec des espaces communs et maintenant de l'habitat regroupé. Quel que soit le type d'habitat inclusif, les pouvoirs publics s'intéressent à cette nouvelle forme d'hébergement. L'évaluation de l'impact social de l'habitat partagé leur donne raison.





www.traumacranien.org



www.utilite-sociale.fr
www.trans-formation-associes.fr

AVEC LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS D'ALSACE, DES BOUCHES-DU-RHÔNE, DE LA DROME, DE GIRONDE, D'ISÈRE, DU LIMOUSIN ET DE HAUTE-SAVOIE, AINSI QUE DU CLUB DES SIX DANS LE VAR.