

**La petite unité de vie : du Cantou français  
à la « Wohnpflegemeinschaft » allemande**

**Lieu de vie et de soin ?  
Autre mode d'accompagnement  
des accompagnants ?**

*Hélène LEENHARDT*

*European Master of Gerontology  
Module Health Gerontology  
Santé Publique et Vieillessement*

*Juillet 2009*



## **La petite unité de vie : du Cantou français à la « Wohnpflegegemeinschaft » allemande**

### **Lieu de vie et de soin ? Autre mode d'accompagnement des accompagnants ?**

*« L'action sociale ne doit pas être réduite à une connotation charitable ou simplement marginale. C'est au contraire une volonté d'agir sur la société, c'est-à-dire de bousculer les représentations, les approches, les valeurs, les rôles, les systèmes d'organisations, pour intégrer à l'ensemble du système social un nouveau regard, une perception particulière. Répondre à de nouvelles sollicitations nécessite de ne pas se contenter de la reproduction de schémas tout faits, mais d'envisager un remodelage des rapports sociaux. La précision des finalités, objectifs et moyens est alors absolument capitale pour pouvoir aboutir. Ainsi, le modèle « Cantou » peut-être l'occasion d'une redéfinition de l'action gérontologique, un lieu de découverte et d'apprentissage. Le questionnement s'est en quelque sorte retourné. C'est la démarche « Cantou », qui par ses exigences de fond, questionne l'hébergement traditionnel.*

Extrait de *Vivre au Cantou, Exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées*,  
Fondation de France, 1993

*Hélène LEENHARDT*

*European Master of Gerontology  
Module Health Gerontology  
Santé Publique et Vieillessement*

*Juillet 2009*



## ***Remerciements***

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé à mener à bien ce travail et plus particulièrement

- Florence Leduc et Bernard Cassou qui ont dirigé ce travail
- Robert Halimi qui m'a accueillie en stage à la Fédération Nationale des MARPA de la MSA
- Les responsables, familles et habitants des différentes structures qui m'ont ouvert leur porte
- Les professionnels et les experts qui ont consacré du temps me faire part de leurs expériences
- Les intervenants et les camarades de promotions des différentes formations qui m'ont permis de découvrir la gérontologie



# Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>9</b>
<b>I. Les PUV et les WG für Menschen mit Demenz.....</b>	<b>11</b>
Un même concept qui émerge à la fin des années70 .....	11
Plusieurs dénominations... ..	11
... pour des structures qui relèvent d'une même vision de l'homme, d'un même projet .....	12
et prennent des formes diverses .....	13
Un phénomène encore quantitativement marginal, .....	14
<b>II. Un enjeu par rapport aux politiques Vieillesse.....</b>	<b>15</b>
Les enjeux de la politique Vieillesse .....	15
Une perception partagée par les pays occidentaux .....	15
Les structures de type « group living » sont repérées parmi les bonnes pratiques sur le plan international .....	15
France et Allemagne, des déclinaisons spécifiques de priorités similaires .....	16
En Allemagne, le concept de Demenz WG bénéficie de relais institutionnels forts .....	17
Les Bundes Alten Bericht, <i>Rapports sur les vieux</i> , attirent l'attention sur les WG.....	17
Le KDA a mené un grand chantier d'étude sur le sujet.....	18
Les actions de la Bertelsmanstiftung sur les enjeux sociaux du vieillissement mettent également les WG en valeur.....	18
BMFSFJ s'engage en faveur des WG.....	19
Régions, collectivités locales, associations, experts, acteurs de terrain s'impliquent .....	19
Les enjeux d'actualité : la caractérisation de ses structures, l'adaptation de la législation et les contrôles.....	20
En France, les PUV ne sont pas une priorité de la Politique Vieillesse.....	21
Leur développement a été soutenu par certains acteurs institutionnels .....	21
La mise en place de la réforme des établissements médico-sociaux a été un tournant difficile de leur histoire .....	21
Les PUV font preuve de vitalité malgré les difficultés,.....	22
Dans les deux pays, un modèle pertinent dont le statut n'est pas neutre .....	22
La pertinence du modèle a été reconnue .....	22
Le statut de la structure est un enjeu crucial .....	23
La spécificité des PUV et WG nécessite l'adaptation de la réglementation.....	23

<b>III – Eléments de réflexion sur l’identité et l’apport du concept .....</b>	<b>25</b>
La WG Allemande, un autre mode d’accompagnement... ..	25
... où l’aidant passe du statut de celui qui donne à celui qui construit.....	26
Les petites unités de vie, un accompagnement jusqu’où ? .....	27
Plus ou moins loin qu’au domicile ?.....	27
Une identité à préciser pour gagner en légitimité .....	28
Un ferment d’évolution.....	29
En Allemagne, la « Maison de retraite 4 <sup>ème</sup> génération » s’inspire des WG pour une transformation radicale. ....	29
En France, évolution du cantou à l’unité spécialisée Alzheimer ? .....	30
<b>En synthèse .....</b>	<b>31</b>
Les WG Allemandes, une forme d’accompagnement des accompagnants .....	31
Les PUV en France, une identité à préciser pour gagner en légitimité,.....	32
Une articulation au niveau du quartier.....	32
 <b>ANNEXES .....</b>	<b>35</b>
<b>Annexe I – Point de vocabulaire .....</b>	<b>35</b>
<b>Annexe II - Bibliographie France .....</b>	<b>39</b>
<b>Annexe III - Au sujet des WG en Allemagne .....</b>	<b>43</b>
Des guides pour la constitution, le fonctionnement, le contrôle de la qualité dans les WG.....	43
Des colloques .....	44
Le chantier d’étude du KDA - Cologne .....	45
La Bertelsmann Stiftung et le réseau SONG .....	46
Quelques programmes expérimentaux et études.....	46

## Introduction

J'ai réalisé ce travail pour le module « Santé publique et vieillissement » du Master Européen de Gérontologie et pour le Diplôme Universitaire de Gérontologie Sociale de l'Institut Catholique de Paris, dans le cadre d'un parcours de reconversion.

Je m'y suis intéressée aux petites unités de vie car le lieu de vie est au cœur des enjeux de la « prise en charge de la dépendance » des personnes âgées. Permettre « le choix du domicile » malgré les pertes et les handicaps est un objectif de politique vieillesse partagé par de nombreux pays occidentaux mais les conditions qui permettent ce choix ne sont pas toujours réunies. La petite unité de vie propose une alternative dont on pourrait se demander si elle cumule les avantages ou les inconvénients des deux pôles dont elle s'inspire.

J'ai souhaité aborder cette question avec l'éclairage de la situation dans un autre pays. Je me suis intéressée à l'Allemagne. C'est un pays de référence pour les études que je menais, avant ma reconversion, auprès des automobilistes. Il m'a semblé relativement peu étudié en gérontologie, au-delà de la célèbre assurance soin (de longue durée) dite « assurance dépendance ».

Mes premières recherches bibliographiques ont confirmé, au-delà de mes espérances, l'intérêt du choix de l'Allemagne sur la problématique des petites unités de vie. Elles ont mis en évidence un paradoxe :

- les formules du type « Group Living », auxquelles se rattachent les petites unités de vie françaises et les petites communautés de vie allemande, font partie des bonnes pratiques repérées dans les échanges européens sur les politiques vieillesse ;
- en France, une bibliographie abondante atteste de la longue histoire d'un concept qui a bénéficié d'un succès d'estime dès l'origine. Trente ans après, il est encore présenté au rang des innovations et son essor reste limité ;
- en Allemagne, les documents disponibles témoignent de l'actualité du sujet, avec une intense activité d'expérimentation, d'évaluation et de promotion de ces « *Communautés de vie et de soin accompagnées en ambulatoire pour les personnes atteintes de démence* ».

La dynamique particulière en Allemagne m'a semblée d'autant plus intéressante que ces structures y sont pensées pour les personnes en situation de dépendance du fait de la maladie d'Alzheimer, situation où les enjeux de la prise en charge, de l'accompagnement et du maintien à domicile sont les plus complexes.

J'ai souhaité mieux comprendre ce paradoxe, dans un contexte institutionnel où préoccupations, discours et priorités affichées par rapport à la dépendance et à la démence semblent assez similaires.

- Il est d'abord nécessaire d'établir les termes du paradoxe. De quoi parle-t-on précisément ? Est-il légitime de rapprocher ces petites structures françaises et allemandes ? Cette impression d'évolutions contradictoires est-elle justifiée ?
- Il s'agit ensuite de s'interroger sur les raisons de l'abandon en France d'une solution qui semble prometteuse en Allemagne. La pertinence du modèle et son acceptation se pose tant à un niveau individuel qu'en termes de santé publique. Au-delà des strictes bénéfices de la formule pour la personne qui a besoin d'aide et de soin, et qui pourraient être appréciés en termes gériatriques ou psycho-gérontologiques, les facteurs en jeu sont multiples, socio-culturels, réglementaires, économiques, d'aménagement du territoire ...

Par rapport à un questionnement très vaste, ce travail a une ambition limitée. J'ai tenté de retracer l'histoire du concept et sa place dans la politique vieillesse des deux pays, puis j'ai voulu préciser les formes dans lesquels il s'incarne actuellement sur le terrain. Ce parcours m'a conduit à m'interroger sur quelques enjeux du développement du concept : la posture spécifique que ces structures peut conférer aux « aidants naturels », la légitimité de ces structures à accompagner leurs habitants jusqu'au bout de la vie et l'impact que le développement de ce concept a pu avoir sur l'évolution des autres établissements d'hébergements pour personnes âgées.

#### *Les limites de mon approche*

*Je me suis appuyée sur la bibliographie disponible, des entretiens avec des professionnels et j'ai fait quatre visites dans des PUV à l'automne 2008. Mon approche ne relève pas d'une discipline particulière e, pourrait être qualifiée d'« impressionniste ». J'ai utilisé les documents et confronté les sources avec rigueur, mais je n'ai pu que survoler l'abondante littérature sur un sujet en pleine évolution. Il s'agit d'une première exploration qui pourra être poursuivie dans différentes directions.*

## I. Les PUV et les WG<sup>1</sup> für Menschen mit Demenz

### *Un même concept qui émerge à la fin des années 70*

En France comme en Allemagne, les premières initiatives de « logements regroupés » pour personnes âgées ayant besoin d'aide et de soin datent d'environ 30 ans. C'est à la fin des années 70 que, dans les deux pays, des pionniers insatisfaits des solutions proposées à l'époque ont imaginé ces petites structures, non intégrées à un établissement, pour accueillir et héberger des personnes âgées très dépendantes<sup>2</sup>.

En France, ces initiatives ont suscité un engouement certain, donnant lieu, jusqu'à la fin des années 90 à des réalisations très diverses sous l'impulsion d'acteurs locaux, associatifs et collectivités locales avec le soutien d'acteurs institutionnels<sup>3</sup> au niveau national. Au cours de la période récente, le développement a été freiné par des difficultés réglementaires.

La diffusion du concept a été moins rapide en Allemagne, elle s'est d'abord localisée là où le concept avait des racines historiques. Son véritable essor date de 1995. C'est à ce moment qu'ont été fondées les premières *Ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz*<sup>4</sup> de Berlin, à l'initiative de Klaus Paweltko, responsable de la branche allemande des Petits Frères des Pauvres. Cet essor a attiré l'attention. Ces structures ont d'abord été considérées comme des expériences « exotiques », mais les évaluations dont elles ont fait l'objet ont montré l'intérêt de ce mode d'accompagnement pour les personnes souffrant de démences. Le concept est aujourd'hui porté par un consensus reposant à la fois sur des valeurs éthiques et sur un constat démographique et économique. Le développement actuel est le fruit de l'engagement d'acteurs très divers, milieu associatif, experts, professionnels, politiques. Les collectivités locales et les Länder s'impliquent aussi, et le Ministère fédéral de la famille, des seniors, des femmes et des jeunes a apporté son soutien aux expérimentations dès le début des années 2000.

### **Plusieurs dénominations<sup>5</sup>...**

Une étude sur les cantous réalisée en 1993 définit ainsi le concept de groupe living « *Les structures de vie de type group living (Suède) ou le modèle Cantou (France) sont des habitats spéciaux de type appartement communautaire. Dans ces structures, la prise en charge s'effectue autour d'un espace à vivre commun. Ils comprennent entre 7 et 12 chambres personnelles. La vie est organisée autour des activités domestiques par une maîtresse de maison. La structure n'est pas techniquement médicalisée.* »<sup>6</sup>

En France, la diversité des dénominations reflète la diversité des petites structures relevant de ce concept qui sont regroupées actuellement dans la catégorie des Petites Unités de Vie : Cantous, appartements communautaires, domiciles collectifs, domiciles protégés, Marpa...

---

<sup>1</sup> Communauté de vie pour personnes souffrant de démence de type Alzheimer

<sup>2</sup> Pour la France on peut citer, le cantou de Rueil Malmaison, avec Caussanel, l'appartement des Petits Frères des Pauvres et les domiciles protégés de Grenoble ....

<sup>3</sup> En particulier la Fondation de France, Uniopps, UNCCAS, MSA ...

<sup>4</sup> Communauté/colocations pour personnes souffrant de démence de type Alzheimer de Berlin avec soin en ambulatoire

<sup>5</sup> Ce paragraphe aborde la traduction des termes concernant les « WG », d'autres éléments de vocabulaire figurent en annexe concernant le soin, l'accompagnement, la dépendance ....

<sup>6</sup> Colvez A. "Cantou" et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile. Paris : FNG - INSERM - 1994

En Allemagne, on observe également une certaine diversité. Les dénominations les plus courantes sont « Ambulant betreute Wohngemeinschaft », « Wohnpflegegemeinschaft », « Betreute Wohngruppe » ou « Wohnpflegegruppe » et enfin de « Hausgemeinschaft »

- « Wohngemeinschaft », « WG » en abrégé, est habituellement traduit par *colocation* (cf. colocation étudiante). Le terme allemand met l'accent sur le *fait d'habiter* « Wohn » et le *caractère communautaire* « Gemeinschaft », la traduction française pointe un statut : *locataires à plusieurs*.
- Le « Wohngruppe », c'est le *groupe qui habite ensemble*, dans « Wohnpflegegruppe » ou « Wohnpflegegemeinschaft », l'ajout de « Pflege » soin, indique qu'il ne s'agit pas simplement d'un habitat communautaire, qu'il y a aussi du soin.
- « Ambulant betreute Wohngemeinschaft » *communauté « accompagnée » en ambulatoire* s'oppose à « Hausgemeinschaft » *communauté-maison, rattachée à un établissement*

La précision « ambulant » *en ambulatoire* est importante, elle indique que la prise en soin est faite par un service de soin extérieur, comme au domicile. C'est ce qui fait la différence avec la « Hausgemeinschaft » où la prise en soin se fait en stationnaire, par du personnel appartenant à un établissement, avec comme enjeu le statut : domicile ou établissement.

Quand elle accueille des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées, on parlera de « Ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz » *Habitat communautaire pour personnes avec démence accompagné en ambulatoire* ou de façon beaucoup plus directe de « DemenzWG ».

Dans la revue du CLEIRPPA, Alain Smaghe a présenté les unités qu'il a visitées à Berlin. Il les appelle « *colocations pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées* », ou « *domiciles communautaires avec soins en ambulatoire* ».

Dans la suite, nous utiliserons le terme de « WG » pour ces petites structures en Allemagne et celui de « PUV » pour les « petites unités de vie » françaises.

### **... pour des structures qui relèvent d'une même vision de l'homme, d'un même projet**

PUV et WG sont nées d'un même constat et participent d'une même vision de l'homme et d'une même volonté : placer la personne fragile qui a besoin d'aide et de soin au cœur du dispositif qui va l'accompagner. Proposer un nouveau domicile à ceux qui ne peuvent ou ne souhaitent plus rester là où ils habitent, les accueillir dans un véritable lieu de vie adapté à leur condition de santé, dans le respect de leur dignité et de leur position de sujet.

On peut ainsi citer Louis Gallard <sup>7</sup>:

*A l'origine de ces initiatives, un projet « sous-tendu par une manière d'envisager l'homme vieillissant et l'homme tout court, la place que chacun peut vouloir tenir en dépit de l'âge au milieu de ses semblables des autres générations »*

ou Dominique Argoud <sup>8</sup> :

*« Les premières petites unités sont nées en réaction aux structures de grand taille accusées de produire un mode de fonctionnement peu propice à l'expression de la vie. En bref, les établissements traditionnels seraient plus proches de « l'institution totalitaire » telle que l'a décrite Erving Goffman, que d'un lieu de vie ».*

---

<sup>7</sup> Gallard L. Trente ans après - Les petites unités de vie. Cahier du CLEIRPPA N° 25 - 2007

<sup>8</sup> Argoud D. Politique d'hébergement et innovation. les petites unités de vie pour personnes âgées. Revue Française des affaires sociales. n°1. 2000

PUV et WG partagent ainsi un positionnement intermédiaire (pas un établissement, mais plus le chez soi auquel on était attaché), des valeurs (dignité et autonomie de la personne), un mode d'organisation (adaptée à la personne accueillie, à ses souhaits et à ses besoins). Le modèle allemand se réfère d'ailleurs explicitement au Cantou.

Rapidement, différents modèles se sont développés, comme l'explique Marie Jo Guisset dans une étude<sup>9</sup> de la Fondation de France en 1997 « *Dans leur conception, les petites unités sont porteuses d'ambivalence dans la mesure où elles se situent au carrefour de deux logiques : celle du communautaire et celle de l'individuel, celle de l'institution et celle du domicile. Institution et domicile se rejoignent dans un espace intermédiaire situé entre ces deux pôles opposés.[...] chaque projet va ensuite privilégier un des deux pôles. La réponse apportée sera donc nécessairement multiforme pour tenter de construire des projets de vie, non pas pour la personne âgée, mais avec la personne âgée* ».

### **et prennent des formes diverses**

D'un point de vue réglementaire, les PUV sont définies en France comme des établissements d'hébergement pour personnes âgées d'une capacité d'accueil inférieure à 25 places. Ce seuil fait rentrer dans la catégorie des structures très diverses, depuis l'appartement double accueillant 5 à 6 personnes, jusqu'à la grosse Marpa, ensemble constitué d'une vingtaine de logement T1, le logement du responsable de Marpa et les pièces communes. Elles ont le plus souvent un statut d'établissement médico-social, avec des spécificités dans l'application de la réglementation liées à leur petite taille. Elles peuvent aussi avoir un statut de foyer logement si leur construction a été financée selon ce modèle.

Les fondamentaux des PUV ont été explicités par le groupe de travail Palach Guisset en 2001 avec une approche qualitative du concept. Les principaux critères dégagés sont ainsi :

- moins de 25 personnes accueillies
- un mode de vie comme chez soi,
- une articulation avec services et partenaires extérieurs pour le soin et la surveillance médicale (aide et soin en ambulatoire),
- la préservation de l'autonomie par la promotion de la participation des personnes aux activités quotidiennes,
- un habitat adapté et sécurisé par une présence de personnel 24h sur 24,
- un ancrage dans l'environnement social, économique et culturel,
- la volonté de préserver les liens des résidents avec la famille et les proches.

Les WG allemandes satisfont aux différents critères définis par ce groupe de travail pour caractériser les PUV, elles sont dans l'ensemble plus petites que les PUV (avec un optimum autour de 8 personnes). Le modèle théorique postule la participation des familles : la WG n'est pas seulement une colocation, mais une petite communauté autogérée avec un statut de domicile et des contrats entre chaque habitant et d'une part le bailleur, d'autre part le prestataire d'aide et de soins. Cette gestion peut être facilitée par l'intervention d'une instance tiers, bénévole ou association. L'implication des proches dans le montage et le fonctionnement et l'indépendance par rapport aux services de soins sont donc deux caractéristiques importantes.

La plupart des PUV et des WG accueillent des personnes atteintes de démences de type Alzheimer et les accompagnent souvent jusqu'au bout de la vie. C'est leur vocation en Allemagne, et une de leurs difficultés actuelles en France car leur légitimité pour cela n'est pas toujours reconnue dans le contexte de la médicalisation des établissements.

---

<sup>9</sup> Fondation de France, La viabilité économique des petites unités de vie, 1997

## Un phénomène encore quantitativement marginal,

Le phénomène des PUV et des WG est mal cerné statistiquement. Il y a peu de données disponibles sur le nombre de PUV et de WG et sur les personnes qu'elles accueillent. Toutes les structures ne sont pas recensées, en particulier celles qui ont de fait un statut de domicile.

En Allemagne, une étude du KDA réalisée en 2002/2003 portait sur 130 structures. Combien il y en a maintenant, on ne le sait pas précisément. On avance les chiffres de 500 à 600 WG pour personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentés (dont plus de 200 à Berlin).

En France, une exploitation du fichier FINESS en 2005, a permis à Mylène Chevalier-Despicht<sup>10</sup> d'estimer à environ 1200 le nombre d'établissements de moins de 25 places et qui hébergent à titre permanent des personnes âgées. La dernière lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer consacrée aux petites unités de vie<sup>11</sup> permet d'actualiser et d'affiner cette estimation. L'exploitation de l'enquête annuelle 2008 de la Fondation Médéric Alzheimer auprès des établissements a permis de recenser 1013 structures médico-sociales d'hébergement permanent comptant moins de 25 places, 460 ont déclaré accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. 328 d'entre elles ont répondu au de façon complète à l'enquête.

Ces chiffres ne sont pas comparables aux chiffres avancés en Allemagne de 500 à 600 WG.

- d'une part, toutes les structures médico-sociales d'hébergement permanent comptant moins de 25 places ne sont pas des PUV au sens du rapport Palach-Guisset, leur projet et leur organisation répondant à d'autres logiques. Ceci est vrai en particulier pour certains petits établissements à caractère commercial et certaines structures appartenant à des congrégations religieuses.
- les PUV ont une capacité d'accueil supérieure à celle de WG. En 2005, la capacité des 1208 PUV en moyenne de 18 personnes<sup>12</sup>, la référence en Allemagne étant plutôt à 8-10.

On note que les 328 structures d'hébergement permanent de moins de 25 places, déclarant accueillir à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ayant répondu à l'enquête de la Fondation Médéric Alzheimer regroupent 5776 places.

En tout état de cause, il paraît raisonnable d'avancer que le séjour dans les WG et les PUV qui leur sont comparables concerne entre 5000 et 10000 personnes.<sup>13</sup> Cela reste marginal par rapport aux 600 000 ou 700 000 personnes âgées hébergées en établissement<sup>14</sup>.

Ce caractère marginal n'enlève rien à la portée du concept. Nous verrons dans la deuxième partie qu'il y a là un enjeu de politique vieillesse ainsi qu'un facteur de transformation des pratiques et des modes de prise en charge en établissement, à l'œuvre dans les deux pays, avec un caractère plus radical en Allemagne.

---

<sup>10</sup> Chevalier-Despicht M. Les petites unités de vie dans une action sociale évolutive - journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social - Paris 2006

<sup>11</sup> Fondation Médéric Alzheimer - *Les petites unités de vie ou comment recréer un « chez soi » avec les autres* - La Lettre de l'observatoire n°10 Juillet 2009

<sup>12</sup> Ceci est confirmé par la lettre de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer : Les structures de 20-24 places représentent la moitié des petites structures ayant répondu à l'enquête 2008

<sup>13</sup> Approximation grossière à partir des différents éléments recueillis

<sup>14</sup> Pour la France, DRESS Etudes et résultats n°485 Avril 2006 : en 2003, 600 400 personnes hébergées en établissement, dont foyer logement 154 400 et USLD 68 000, pour l'Allemagne, KDA, Eckdaten, Pflegestatistik 2005, 677 000 personnes ayant besoin de soin sont hébergées en établissement (y compris les moins de 60 ans).

## II. Un enjeu par rapport aux politiques Vieillesse

### *Les enjeux de la politique Vieillesse*

#### **Une perception partagée par les pays occidentaux**

La prise de conscience des évolutions démographiques et du vieillissement de la population a suscité différents programmes internationaux d'études et de sensibilisation du public (OMS, OCDE, Europe). Autant d'occasions d'échanges entre les différents pays Européens, dans différents domaines ayant trait à la vie des personnes les plus âgées de nos sociétés

Ces échanges ont permis *«une perception commune du problème de la dépendance et des contraintes organisationnelles et économiques au niveau des administrations centrales des pays européens et des professionnels, même si les différents pays offrent des réponses concrètes assez différentes»* note Marie-Eve Joël dans un article sur *«la protection sociale des personnes âgées dépendantes en Europe et ses enjeux économiques»*<sup>15</sup>. Cette perception partagée s'accompagne d'un partage de valeurs, d'objectifs *«le vieillissement de la population a donné lieu, dans les différents pays européens, à un discours commun centré sur la préservation de l'autonomie et de la dignité de la personne âgée et le maintien à domicile»*<sup>16</sup>.

Plus spécifiquement, un rapport de l'OCDE publié en 2004<sup>17</sup>, résume ainsi les objectifs des politiques de lutte contre la maladie d'Alzheimer en Europe,

- Maintenir à domicile le plus longtemps possible et retarder l'institutionnalisation
- Aider les aidants afin de faciliter le maintien à domicile
- Favoriser une participation des patients à leurs soins le plus longtemps possible
- Coordonner les services au niveau local

Au-delà de ces valeurs et objectifs partagés, on peut observer des points de divergence dans les choix et les politiques mises en œuvre, en particulier sur *«le niveau de décentralisation, de désinstitutionnalisation et le statut des aidants»*<sup>18</sup>, avec dans certains pays l'arrêt de la création d'établissements ou leur fermeture et dans d'autres la poursuite de programmes de création.

#### **Les structures de type « group living » sont repérées parmi les bonnes pratiques sur le plan international**

Lors des échanges sur les bonnes pratiques et les expériences innovantes, en termes de prise en charge des personnes âgées dépendantes et souffrant de démence, les expériences réussies de désinstitutionnalisation du type « group living » sont souvent citées comme exemple de solutions alternatives innovantes, entre domicile et établissement et certains pays s'y sont engagés résolument.

Une équipe de recherche en santé publique néerlandaise mène actuellement des études des « Petite structures de soin pour les personnes âgées atteintes de démences sur le modèle de la maison »<sup>19</sup>.

---

<sup>15</sup>Joël ME La protection sociale des personnes âgées dépendantes en Europe et ses enjeux économiques La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ? Claude Martin . Collectif. PU Rennes . Res publica . 2003

<sup>16</sup> i Joël ME La protection sociale des personnes âgées dépendantes en Europe et ses enjeux économiques

<sup>17</sup> INSERM. Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux .Expertise collective INSERM à la demande de la Direction générale de la santé -DGS (en relation avec le Centre d'analyse stratégique) 2007

<sup>18</sup> Joël ME La protection sociale des personnes âgées dépendantes en Europe et ses enjeux économiques |

<sup>19</sup> Int Psychogeriatr. Verbeek H et al. Small, homelike environments for older people with dementia: a literature review. 23 décembre 2008. BMC Geriatr. Verbeek H et al. The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff : design of a longitudinal, quasi-experimental study. 20 janvier 2009

L'introduction de la revue de littérature préalable évoque le consensus sur l'intérêt de ces structures, en tant que nouvel environnement thérapeutique avec le souci du respect de l'autonomie pour la personne. Elle rappelle aussi que certains pays se sont déjà fortement engagés dans le développement de ce type de structure comme alternative aux établissements traditionnels. En Suède en 2000, le nombre de personnes prises en charge dans des structures de ce type représentait déjà 20% des personnes en établissement, au Pays Bas, l'objectif de prise en charge dans des petites unités est fixé à 25% en 2010.

### **France et Allemagne, des déclinaisons spécifiques de priorités similaires**

La transition démographique a été plus rapide, plus brutale, en Allemagne, avec le passage d'une pyramide des âges « modèle » en 1900, à une pyramide très déformée en 2008 du fait d'un déficit des naissances. Mais la prévalence de la dépendance au grand âge (besoin de soin de longue durée) est importante en France comme en Allemagne. Il en est de même de la prévalence de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées. Les deux pays s'en préoccupent et affichent la même vision de la personne âgée, les mêmes priorités de préservation de la dignité, de l'autonomie et du droit au choix de la personne vulnérable. Le maintien au domicile aussi longtemps que possible est un objectif partagé.

Dans les deux pays, la prise en charge de la dépendance au grand âge s'appuie sur les mêmes piliers : les solidarités familiales, l'aide et le soin professionnels au domicile et l'hébergement en établissement. Dans les deux pays un effort important a été fait depuis les années 60 pour l'amélioration de la situation dans les établissements. Cette situation reste encore insatisfaisante. Les progrès accomplis ne sont pas assez rapides pour s'adapter à l'évolution de l'état des personnes accueillies. Le développement des aides pour le maintien à domicile (assurance soin de longue durée en Allemagne et APA en France) a permis de retarder l'entrée en établissement. Dans les deux pays, les nouveaux entrants sont plus âgés et leur besoin de soin plus important.

Le système d'aide et de soin à domicile est plus fluide en Allemagne. Le montant des prestations de l'assurance soin de longue durée est plus élevé que celui de l'APA dès que des professionnels interviennent. L'offre des services d'aide et de soin est moins fragmentée. Elle s'est beaucoup développée depuis la mise en place de l'assurance soin, avec un effort de couverture et de coordination. Les caisses d'assurance soin jouent un rôle important, elles contractent directement pour leurs assurés, avec les gestionnaires des centres de soins et des services en ambulatoires.

Le tableau ci-dessous est un extrait d'un panorama réalisé par J. Jenson des objectifs des politiques de prestations aux aidants et personnes âgées en perte d'autonomie<sup>20</sup> dans différents pays européens.

<b>Buts politiques - Allemagne</b>	<b>Buts politiques – France</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maintenir les personnes âgées à domicile autant que possible</li> <li>- Réduire la demande de places en établissement</li> <li>- Alléger les demandes aux régimes de l'aide sociale</li> <li>- Libérer les enfants et parents d'une lourde responsabilité financière</li> <li>- Stimuler les réseaux sociaux</li> <li>- Donner une reconnaissance professionnelle aux soins informels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- maintenir les personnes âgées les plus dépendantes à domicile ou les aider à assumer les frais en établissement</li> <li>- Créer des emplois</li> <li>- Réduire le taux de chômage</li> </ul>

On verra que le soutien aux WG s'articule plusieurs de ces buts, et en particulier, la réduction de la demande de place en établissement et la stimulation des réseaux sociaux.

<sup>20</sup> Extraits du tableau 1 p.303 Jenson J. D'un régime de citoyenneté à un autre : la rémunération des soins - La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ? Claude Martin Collectif PU Rennes . Res publica . 2003

## ***En Allemagne, le concept de Demenz WG bénéficie de relais institutionnels forts***

Selon Klaus Pawletko, initiateur des DemenzWG de Berlin, « *il a été difficile de convaincre, à Berlin, pour lancer les premières WG, mais maintenant tout le monde s'accorde en théorie, sur le bien fondé de la formule* ».

Dès la fin des années 90, une dynamique a été impulsée et de nombreux documents témoignent d'une démarche volontariste et structurée. Je relèverai ici quelques éléments qui montrent la diversité des acteurs et des vecteurs qui y participent.

### **Les Bundes Alten Bericht, Rapports sur les vieux, attirent l'attention sur les WG**

La politique vieillesse est une politique propre qui n'est pas intégrée à la politique familiale mais relève d'un ministre commun : le BMFSFJ<sup>21</sup>. Depuis 93, l'évolution des orientations de la politique vieillesse en Allemagne est rythmée par la préparation régulière de rapports sur « *la situation des générations plus anciennes dans la république fédérale* »<sup>22</sup>.

Ces rapports sont préparés régulièrement, à la demande du Bundestag, par le ministère avec des commissions d'experts pluridisciplinaires. Ils traitent en alternance d'une thématique globale sur la situation des personnes âgées et les enjeux sociaux et économiques du vieillissement et d'une thématique spécifique. Ces rapports constituent à la fois un état des lieux et une évaluation des politiques menées. Ils assurent une continuité dans la réflexion et l'action et contribuent à la capitalisation des connaissances, représentant l'état de l'art (state of the art) au moment de leur parution. Leur processus de préparation en concertation permet d'élaborer un consensus. Les conclusions partagées alimentent une culture commune à l'ensemble des acteurs du champ gérontologique et servent de référence pour la réflexion et l'action.

Le premier rapport, initié en 1989 et publié en 1993, portait globalement sur « *La situation de vie des personnes âgées en Allemagne* ». Publié en 1998, le deuxième rapport « *habiter dans la vieillesse* », s'intéressait en particulier à la situation insatisfaisante dans les établissements, et au manque de forme d'accueil adapté aux personnes atteintes de démence. Le troisième s'intitulait « *Vieillesse et société* ». En 2002, le 4<sup>ème</sup> Rapport traitait du risque, de la qualité de vie et de la prise en soin des plus âgés, avec une attention particulière pour les personnes atteintes de démence. Le 5<sup>ème</sup> rapport, paru en 2005, portait sur les « *Potentiels de l'âge dans l'économie et la société, la contribution des personnes les plus âgées à la cohésion des générations* ». Le prochain rapport traitera des « *images de la vieillesse dans la société* ».

Ces « Bundes Alten Bericht » ont attiré l'attention sur le développement des premières Demenz WG de Berlin, ainsi que sur les autres petites structures d'habitat collectif dans le reste de l'Allemagne et à l'étranger. Experts, professionnels et politiques y ont reconnu :

- une autre façon d'appliquer le principe de la priorité au domicile. Ce principe, qui a en Allemagne caractère de droit, est exprimé par la formule « *Ambulant statt stationär* », « *prise en charge en ambulatoire plutôt qu'en établissement* » et stipule que, à coût égal, c'est le soin qui doit venir à la personne et pas la personne au soin.
- une forme d'accompagnement collectif davantage compatible avec les droits fondamentaux de liberté de mouvement des individus que les établissements.
- un mode d'accompagnement adapté à la spécificité des personnes démentes.
- un mode d'hébergement et de prise en charge à l'infrastructure légère et réversible
- une occasion de mobiliser les réseaux sociaux et d'articuler aides informelles et professionnelles

<sup>21</sup> BMFSFJ : ministère fédéral de la famille, des seniors, des femmes et des jeunes

<sup>22</sup> Il y a eu de même 12 rapports thématiques sur la situation de l'enfance et de la jeunesse 1965 (le 13<sup>ème</sup> est en préparation) et 7 rapports thématiques sur la situation des familles depuis 1968,

## **Le KDA a mené un grand chantier d'étude sur le sujet**

Un mouvement de réflexion sur la situation et la place des vieux dans la société a été initié en Allemagne, comme en France au début des années 60. Le KDA, Kuratorium Deutsche Alten Hilfe, Conseil Allemand de l'aide aux vieux, a été créé en 1962, au moment de la parution du rapport Laroque. Il accompagne, depuis, la réflexion et la politique sur la situation des personnes âgées.

Ses travaux ont débuté avec la prise de conscience des conditions d'accueil des aînés dans les grosses institutions tant du point de vue des conditions matérielles que du poids des règles de fonctionnement sur la liberté individuelle. On notera que c'est un rapport du KDA paru en 1974 sur le « traitement à l'hôpital des maladies liées à l'âge » qui est à l'origine de la réflexion qui débouchera, vingt ans plus tard, en 1995, sur l'assurance soin obligatoire. Un des objectifs était de solvabiliser la demande pour éviter que l'hospitalisation ne soit privilégiée à l'entrée en maison de retraite pour des raisons de coût.

Le KDA a toujours un poids comme médiateur et une capacité de lobbying<sup>23</sup> au côté d'autres instances représentant les retraités et les personnes âgées. Les études menées par le KDA en collaboration avec la Bertelman Stiftung (Fondation Bertelman) font partie des travaux qui font référence.

Le KDA a mené en collaboration avec une fondation, un grand chantier d'études sur les « Wohngemeinschaft », qui s'étend sur plusieurs années avec un recensement, une étude quantitative, des études de cas, des monographies. Ce chantier s'est conclu par la publication de recommandations pour la création de ces communautés<sup>24</sup> accompagnés en ambulatoire, mais il a aussi permis de théoriser sous le nom de « Hausgemeinschaft » le concept de petites communautés dépendant d'un établissement.

## **Les actions de la Bertelsmanstiftung sur les enjeux sociaux du vieillissement mettent également les WG en valeur**

La Fondation Bertelsmann, " think tank " adossée à la grande entreprise du secteur de l'édition et des médias, intervient sur de nombreux sujets de société, forte de ses 300 collaborateurs et des experts qu'elle peut mobiliser. Elle s'intéresse en particulier aux enjeux de la transition démographique pour la société allemande. Elle a ainsi participé aux travaux du KDA sur la prise en charge des personnes âgées qui ont besoin de soin dans les « Wohngemeinschaft ». Elle a aussi mené une approche prospective articulant la réflexion sur les évolutions démographiques à des préoccupations de développement urbain et d'aménagement du territoire.

Au début des années 2000, elle a réuni sur le thème de « l'habiter dans la vieillesse », un conseil d'experts émanant de différentes institutions. Ce conseil a élaboré une prise de position « Positionspapier » : « Perspektiven für das Wohnen im Alter »<sup>25</sup>, *Perspectives pour l'habiter dans la vieillesse* sur l'enjeu de société que représente le vieillissement et l'augmentation du nombre de personnes en besoin de soin. Le constat y est fait, où plutôt la projection d'une impasse économique : il ne sera pas possible de financer, dans le futur, les investissements nécessaires pour une offre d'hébergement et de soin suffisante. Le concept des WG s'insère de plusieurs façons dans la vision portée par ce « Positionspapier ». Au-delà des éléments relevés par les « Rapports sur les vieux », il met en avant l'intérêt du concept en termes d'urbanisme, dans sa dimension sociale et économique.

---

<sup>23</sup> Rouyer A. Mantovani J. Quelles leçons tirer des expériences de nos voisins européens ? Rencontres Ville et recherche urbaine. Actes du colloque "Vieillir en Ville ". Toulouse. 2007 et Rapport de la cour des comptes Les personnes âgées dépendantes 2005

<sup>24</sup> Voir en Annexe le détail des études publiées dans le cadre de ce chantier

<sup>25</sup> *Positionspapier : Perspektiven für das Wohnen im Alter - Handlungsempfehlungen des Beirates "Leben und Wohnen im Alter" der Bertelsmann Stiftung, Gütersloh, 2005*

Son intégration peut animer les quartiers et permettre une meilleure articulation des solidarités familiales et de voisinage avec les interventions professionnelles.

Cette conception se retrouve dans les « Wegweiser Kommune »<sup>26</sup> (Guide à l'intention des communes), un outil à destination des collectivités locales associant une typologie des communes en fonction de leur profil socio-économique et démographique, à une série de recommandations concrètes à destinations des décideurs locaux.

Cette conception est également présente dans un mémorandum que le réseau SONG vient d'adresser au gouvernement fédéral. Mémorandum pour des formes d'habitat où les seniors puissent garder une maîtrise sur leur vie<sup>27</sup>.

Le réseau SONG<sup>28</sup> Soziales Neu Gestalten Reseau (Donner une nouvelle forme au social) auquel participent entre autres La Fondation Bertelsmann, la Bremerheimstiftung, fondation des maisons de retraites de Brème et l'Evangelisches Johanneswerk de Bielefeld, l'un des acteurs historiques du développement des WG en Allemagne, a mené un chantier de réflexion et sur les formes nouvelles du vivre ensemble et du vieillir au niveau du quartier<sup>29</sup> et sur les conditions de diffusion ou de transpositions des formules innovantes. Le mémorandum oppose les formes classiques de prise en charge à des formes d'habitat et d'accompagnement qui permettent d'articuler les contributions des proches, des voisins, des bénévoles et des professionnels et services sociaux autour de la personne concernée. Ainsi soutenue, elle garde plus longtemps son autonomie que si elle dépendait exclusivement de ses proches ou d'un établissement.

### **BMFSFJ s'engage en faveur des WG**

En 2002, le ministère fédéral de la Famille, des Seniors, des Femmes et des Jeunes a commandé un rapport sur les WG à Klaus-W PAWLETKO<sup>30</sup> de la branche Allemande des Petits Frères des Pauvres. Ce rapport comporte une présentation du concept et un guide pour la constitution de ces petites communautés accompagnées en ambulatoire.

La Ministre préfaçait ainsi ce rapport : *« Il y a d'autres possibilités qui ont fait leurs preuves en pratique et qui font des émules. Les expériences faites aux Pays Bas, en France et en Suède, témoignent du fait qu'un accompagnement en « ambulatoire » d'une petite communauté dans un logement partagé est une alternative intéressante. Les observations faites jusqu'à présent montrent que les contacts sociaux, la participation à des activités quotidiennes dans une atmosphère d'un foyer personnalisé peuvent contribuer à la préservation de l'autonomie, au bien être et à la prévention des troubles du comportement. Pour les aidants et les services à domicile, cette formule représente un engagement et un défi inhabituel, tant dans la préparation que dans l'accompagnement... »*

### **Régions, collectivités locales, associations, experts, acteurs de terrain s'impliquent**

Le développement des WG s'est accompagné d'une importante activité d'évaluation et de formalisation, avec l'engagement d'acteurs très divers. Le nombre de colloques, journées d'information, publications sur le sujet en témoigne (cf annexe III).

---

<sup>26</sup> Fondation Bertelsmann, Site internet Wegweiser Kommune, <http://www.wegweiser-kommune.de>

<sup>27</sup> Netzwerk "Soziales neu gestalten" (SONG), Lebensräume zum Älterwerden – Für ein neues Miteinander im Quartier  
« Memorandum für ein selbstbestimmtes Wohnen von Senioren », Gütersloh, 2009

<sup>28</sup> Les partenaires du réseau : Bank für Sozialwirtschaft (Köln), Bertelsmann Stiftung (Gütersloh), Bremer Heimstiftung (Bremen), CBT – Caritas (Köln), Stiftung Liebenau, (Meckenbeuren - Liebenau), Evangelisches Johanneswerk (Bielefeld)

<sup>29</sup> „Zukunft Quartier - Lebensräume zum Älterwerden – Für ein neues Miteinander im Quartier“ (Avenir le quartier, un espace de vie pour vieillir, pour un nouvel art de vivre ensemble dans le quartier).

<sup>30</sup> Pawletko K. Ambulant betreute Wohngemeinschaft für demenziell erkrankte Menschen 2002

Le montage d'une WG n'est pas simple. Les guides mis à disposition des initiateurs sur internet, bien que précis, concrets et détaillés ne sont pas toujours suffisants pour se lancer dans l'aventure. Une véritable ingénierie sociale s'est mise en place pour stimuler et soutenir ce développement, tant à destination des professionnels que du grand public : création de cellules de conseil et de coordination, organisation de journées d'information et d'échange. Différents types d'acteurs sont impliqués dans la mise en place de ces structures d'accompagnement des WG : les régions, les collectivités locales, des associations, des acteurs de terrain, les universités.

## **Les enjeux d'actualité : la caractérisation de ses structures, l'adaptation de la législation et les contrôles**

Comment caractériser ces « petites communautés de vie et de soin accompagnées en ambulatoire » ? Comment adapter la réglementation pour préserver la spécificité de ces structures qui ont un statut de domicile, mais aussi garantir une prise en charge de qualité et prévenir les abus ?

Tels sont les enjeux de la réflexion en cours, pour l'adoption dans chaque région d'une loi sur les établissements d'hébergement médico-sociaux (Heimgesetz) dans le cadre d'un mouvement de décentralisation. Au niveau fédéral et dans chaque région, les pouvoirs publics mènent une réflexion avec les professionnels et les experts pour adapter la législation.

Les réponses peuvent varier d'une région à l'autre mais l'esprit reste le même, privilégier l'accompagnement par des tiers (associations ou bénévoles) plutôt que le contrôle réglementaire.

A cette occasion, le BMFSFJ<sup>31</sup> a renouvelé son engagement en initiant un programme fédéral pour garantir la qualité dans les WG « Qualitätssicherung in ambulanten betreuten Wohngemeinschaften ». Il réaffirme ainsi la pertinence du modèle : « *Les colocataires accompagnées en ambulatoire pour personnes démentes sont maintenant un élément établi de l'offre de soin... elles constituent une alternative attractive à l'offre classique des établissements. Le BMFSFJ et les porteurs du projet souhaitent systématiser les expériences positives de ces formes d'habitat, discuter à l'échelle nationale les stratégies et les principes d'organisation et les unifier* ».

En matière de contrôle, un équilibre est à trouver entre la protection des personnes fragiles et la garantie de la qualité des soins, le respect des libertés et de l'espace individuel, la promotion des initiatives. Quel est le niveau minimum de contrôle à instaurer tout en respectant la spécificité de ces projets ?

D'un point de vue juridique, aucun contrôle des autorités ne se justifie si la WG a un statut de domicile. Les participants au programme sur la qualité des WG estiment, que même dans le cas des structures avec porteurs professionnels, les instances tierces sont mieux placées que l'état pour garantir la qualité, à condition que cette mission soit précisée dans les relations contractuelles entre les différentes parties prenantes. C'est le principe de la « responsabilité partagée » qui privilégie un « contrôle social formalisé » plutôt qu'un contrôle réglementaire des autorités publiques.

Ces instances tierces sont souvent des associations. Des bénévoles peuvent aussi jouer ce rôle tant dans la phase de lancement du projet que dans la vie quotidienne, en participant à la vie sociale, ou en parrainant des personnes sous tutelle dont le tuteur ne peut s'investir dans une WG. Dans les régions et au niveau fédéral, des programmes expérimentaux visent à promouvoir et formaliser ces différents types d'action et de participation.

---

<sup>31</sup> BMFSFJ : Ministère fédéral de la Famille, des Seniors, des Femmes et des Jeunes

## ***En France, les PUV ne sont pas une priorité de la Politique Vieillesse***

### **Leur développement a été soutenu par certains acteurs institutionnels**

Les premières initiatives de Group Living en France ont suscité de l'intérêt. Ainsi A. Colvez<sup>32</sup> rappelle « Parmi les très nombreux visiteurs des « Cantous » de Rueil Malmaison dans les premières années de fonctionnement, un certain nombre ont jugés que le modèle était suffisamment convaincant pour être reproduit et un bon nombre de « cantous » ont vu le jour en France, encouragés par une circulaire des pouvoirs publics de 1986 incitant à développer ce type d'expérience ».

Deux circulaires de 1986 concernaient en particulier les Cantous et les Petites Unités de Vie. L'une d'elles préconisait plus particulièrement le développement de Cantou dans les MAPAD. Une certaine ambiguïté est entretenue depuis. Le Cantou est emblématique d'une part d'un nouveau mode d'organisation des institutions et d'autre part des petites structures d'accueil autonomes. Le nouveau mode d'organisation semble avoir prévalu en termes d'image. Les autres caractéristiques des PUV sont passées au second plan, en particulier les bénéficiaires associés à la petite taille, à la proximité de l'environnement familial et à l'implication des familles.

Les PUV ont ainsi connu un certain essor dans les années 80-90, à l'initiative d'acteurs locaux, associatifs et collectivités locales avec le soutien d'acteurs au niveau national Fondation de France, l'UNCCAS, l'UNIOPSS, MSA ... Le concept a bénéficié d'un succès d'estime certain : rapports, études, communications lors de colloques donnent des échos très favorables des expériences françaises.

### **La mise en place de la réforme des établissements médico-sociaux a été un tournant difficile de leur histoire**

Au tournant des années 2000, on note des avis favorables au concept en particulier pour la prise en charge de personnes souffrant de démences de type d'Alzheimer dans plusieurs rapports officiels<sup>33</sup>. Mais la mise en place de la réforme de la tarification s'est accompagnée d'une longue période d'incertitude pour les PUV, malgré les travaux de la mission Palach-Guisset en 2001<sup>34</sup> et malgré l'engagement d'un collectif constitué par les principaux promoteurs des petites unités de vie.

La situation des PUV au regard de la tarification des EHPA ne sera clarifiée qu'avec le décret du 10 février 2005<sup>35</sup> et la circulaire de 2006<sup>36</sup> explicitant les possibilités de dérogations au conventionnement pour les petites structures ainsi que les conditions d'application de ces dérogations. D'un point de vue réglementaire, le seul critère retenu pour définir les petites unités de vie, est le critère de taille, tant en 2001, pour la loi sur l'APA que dans les textes de 2005 et 2006.

---

<sup>32</sup> Colvez A. "Cantou" et long séjour hospitalier : évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile. Paris : FNG - INSERM - 1994

<sup>33</sup> Rapport « une société pour tous les âges » Jean-Marie Palach, Avis du CES "La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux" 11/98, Rapport Denis Jacquat « la prise en charge de la démence sénile en Europe » : Une réponse efficace : la proximité », Rapport « Vieillir en France - Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie - Rapport « Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie » 11/99 Mme Paulette Guinchard-Kunstler, Rapport Girard sur la Maladie d'Alzheimer " 2000

<sup>33</sup> INSERM. Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux .Expertise collective INSERM à la demande de la Direction générale de la santé -DGS (en relation avec le Centre d'analyse stratégique) 2007

<sup>34</sup> Guisset MJ Les petites unités de vie: conforter leur avenir par un dispositif réglementaire adapté. Groupe de travail Palach-Guisset

<sup>35</sup> Décret n° 2005-118 - février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles

<sup>36</sup> Circulaire N°DGAS/SD2C/2006/217 du 17 mai 2006 relative aux modalités de médicalisation et de tarification des soins dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes d'une capacité inférieure à 25 places autorisées

## **Les PUV font preuve de vitalité malgré les difficultés,**

Ces clarifications réglementaires n'ont pas résolu tous les problèmes<sup>37</sup>. Communications et retours d'expériences le montrent. Alain Villez concluait un bilan sur les PUV<sup>38</sup> en constatant qu'elles avaient toujours un statut d'innovation, et n'étaient toujours pas reconnues comme capables d'accompagner les plus dépendants malgré leur GMP<sup>39</sup> élevés.

Le concept de PUV ne fait pas partie des priorités de la politique vieillesse actuelle. Les préconisations des différents rapports favorables aux petites unités de vie sont peu reprises dans les plans ou les programmes. Plans et schémas gérontologiques y font indirectement référence à travers des formules incantatoires du type « expérimenter, trouver des solutions innovantes entre le domicile et l'institution » qui occultent leur spécificité et leur potentiel à apporter une réponse à part entière.

La catégorie « Petite unité de vie » englobe les accueils de jours et les accueils temporaires. Le terme est aussi utilisé à propos des « unités Alzheimer » intégrées aux EHPAD. L'ambiguïté des circulaires de 1986 perdure. Les petites unités de vie autonome/indépendante à vocation d'accueil permanent ne semblent pas vraiment pensées en tant que telles. Dans la catégorie « autres », elles sont au second plan derrière les structures « de répit ».

En 2007, le conseil économique et social s'engage à nouveau en faveur des PUV : « *Le Conseil économique et social estime que toutes les petites unités de vie (quelles que soient leur appellation et leur organisation) sont une des réponses à la prise en charge en termes d'aide et de soin des personnes âgées.* »<sup>40</sup> et il souligne les obstacles actuels à leur généralisation (manque d'intégration dans les schémas gérontologiques, coût du foncier en ville, crédit suffisant pour les prêts locatifs sociaux, manque d'harmonisation des réglementations en matière d'APA).

Malgré les difficultés, les PUV existantes font preuve de longévité, se développent quand le contexte est favorable et se font toujours entendre au travers de réalisations emblématiques. L'intérêt est également ravivé par le témoignage des réalisations à l'étranger (Japon, Allemagne..).

## ***Dans les deux pays, un modèle pertinent dont le statut n'est pas neutre***

### **La pertinence du modèle a été reconnue**

En France, la pertinence du modèle est attestée par la pérennité et la vitalité des structures existantes. Les PUV font preuve de longévité, elles répondent à une demande et se développent là où le contexte est favorable. Diverses publications (études, témoignages et monographies) ont montré leur intérêt et aussi leurs limites. Des professionnels et des politiques en ont reconnu la pertinence et se sont engagés en faveur de ce modèle qui bénéficie toujours d'un succès d'estime dans les rencontres professionnelles.

On notera cependant que certaines limites soulignées par les études, sont mises en avant, sorties de leur contexte, par les détracteurs : « *le petit n'est pas une fin en soi et peut donner lieu au pire* » ; « *la forme architecturale du canton n'a pas de sens si elle n'est pas animée par un projet* ». La véracité de ces assertions n'enlève rien à la qualité potentielle de l'accompagnement dans les PUV où un projet est porteur.

En Allemagne, le modèle a moins d'antériorité, mais il a fait davantage l'objet d'études, d'évaluation, de formalisation, d'échanges sur les bonnes pratiques et de modélisation. Les résultats

---

<sup>37</sup> une note d'information de 2008 concernant la « médicalisation » des foyers logements<sup>37</sup> a relancé les discussions avec les autorités de tutelles dans certains départements, car certaines petites unités de vie ont également un statut de foyer logement

<sup>38</sup> Villez A. Développement et "médicalisation" des Petites Unités de Vie : un sentiment d'inachevé - Les Petites unités de vie - Cahier du Cleirppa N° 26 2007

<sup>39</sup> GMP : GIR moyen pondéré

<sup>40</sup> Coquillon M. L'impact de l'allongement de la durée de la vie sur les systèmes d'aides et de soins Conseil économique et social 2007

des différentes études en Allemagne sont assez positifs pour que l'expérience soit poursuivie. Les difficultés soulevées sont abordées avec pragmatisme.

### **Le statut de la structure est un enjeu crucial**

S'agit-il d'un domicile, comment alors garantir qualité d'accompagnement et protection de ses habitants fragiles ? S'agit-il d'un établissement, comment aménager la réglementation pour préserver la spécificité de son projet ?

Le statut a un impact sur la réglementation à appliquer : si c'est un établissement médico-social, les normes et réglementations applicables dans les deux pays constituent un carcan susceptible d'étouffer la structure ou de la dénaturer, qu'il s'agisse des contraintes de construction, d'aménagement, d'alimentation ou pour les activités quotidiennes.

Le statut conditionne aussi l'aide financière que reçoivent les habitants. Dans les deux pays, elle est calculée comme au domicile. Cela a un impact positif pour les PUV car en France, l'APA au domicile est plus élevée qu'en établissement. C'est l'inverse pour les WG, en Allemagne, le montant des prestations de l'assurance soin est moins élevé au domicile qu'en établissement pour les personnes dont le besoin de soin relève de catégories inférieures, en particulier les personnes désorientées mais physiquement valides.

Le statut est également lié à l'organisation de l'aide, du soin et du suivi médical dont bénéficient les habitants. En principe, soin et suivi médical sont assurés par des prestataires extérieurs à la structure, dans une relation contractuelle au choix de la personne. De ce point de vue, la situation semble plus favorable en Allemagne, avec une meilleure couverture du territoire par les services d'aide et de soin au domicile qui se sont déployés depuis la mise en place de l'assurance soin.

### **La spécificité des PUV et WG nécessite l'adaptation de la réglementation**

Comme les PUV, les WG sont confrontées à des difficultés réglementaires dans des domaines très variés. Le contexte juridique peut avoir un impact important sur la vie des structures. D'autres éléments de contexte jouent également un rôle, par exemple, l'existence d'un service civil en alternative au service militaire obligatoire, le système des stages ou de la formation en apprentissage, l'organisation du bénévolat.

Mais lois et réglementations sont des résultantes et non des données intangibles. Il est possible de les aménager si nécessaire. C'était l'objet de la mission sur les petites unités de vie en 2001, c'était aussi celui de la mobilisation du collectif pour les PUV, qui n'a que partiellement obtenu gain de cause en 2005. C'est ce qui se passe depuis quelques années en Allemagne, tant au niveau national que dans la plupart des Länder : la réflexion sur la prise en compte de la spécificité des WG est un des thèmes importants de l'adaptation de la loi sur les établissements médico-sociaux dans les régions dans le cadre de la décentralisation.



### III – Eléments de réflexion sur l'identité et l'apport du concept

A propos des petites unités de vie, Bernadette Puijalon rappelait<sup>41</sup> :

*« des professionnels d'institutions traditionnelles, découragés de se heurter à trop de difficultés en ont conclu qu'il fallait mieux chercher à proposer autre chose qu'à améliorer un existant dans certains cas inadaptables. Ils ont créé un nouveau type de structures : les petites unités de vie :*

- ✓ *En réaction contre l'anonymat des grands groupes, les petites unités accueillent un nombre limité de personnes, suivant en cela Aristote qui montre la difficulté qu'il y a à recevoir bien, trop d'amis.*
- ✓ *En réaction contre le désinvestissement matériel et affectif de certaines familles, elles proposent des formes de participation originales*
- ✓ *En réaction contre la prise en charge et l'institutionnalisation, elles se centrent sur la participation à la vie quotidienne*
- ✓ *En réaction contre les déplacements successifs, elles ont pris en compte l'évolution des handicaps et le maintien dans un lieu de vie unique, réfléchissant à l'accompagnement jusqu'à la mort.*

*L'originalité des petites unités de vie est de poser dès la conception du projet l'ensemble de ces défis et d'essayer d'adapter la construction au projet et non pas, comme indiqué précédemment, de travailler à humaniser des structures conçues d'abord pour le soin et la prise en charge. La réflexion qui se mène là, irrigue l'ensemble du secteur gérontologique et cette innovation contribue à l'évolution des pratiques. »*

Dans cette partie, je souhaite aborder trois des points évoqués ici par Bernadette Puijalon. Je m'intéresserai d'abord à deux éléments importants qui sont importants dans la vocation des WG Allemandes et n'ont pas été repris dans les critères du rapport Palach Guisset<sup>42</sup> :

- les modes de participations originaux des familles
- et le souci du maintien dans un lieu unique avec un accompagnement jusqu'à la mort.

Dans un troisième temps, je m'interrogerai sur la portée du concept et sur son impact dans l'évolution des établissements classiques.

✓ *En réaction contre le désinvestissement matériel et affectif de certaines familles, elles proposent des formes de participation originales*

#### **La WG Allemande, un autre mode d'accompagnement...**

Le développement des réflexions et recherches sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer a mis en évidence le poids supporté par les « aidants naturels ». Le soutien à ces aidants est un des objectifs actuels des politiques Vieillesse des pays occidentaux.

Les formules « d'aide aux aidants » actuellement promue en France sont diversifiées, mais elles ont des objectifs communs : les aidants à sortir de leur isolement, leur permettre une meilleure

---

<sup>41</sup> Puijalon B. L'hospitalité dans les institutions pour personnes âgées. : l'acte et l'art d'habiter in Les lieux de l'hospitalité C.R.L.M.C. Clermont Ferrand. 2000

<sup>42</sup> <sup>42</sup> Guisset MJ Les petites unités de vie: conforter leur avenir par un dispositif réglementaire adapté. Groupe de travail Palach-Guisset

compréhension de la situation et leur donner des clefs pour mieux faire face aux difficultés. Certaines leur proposent de partager des activités nouvelles avec leur parent aidé pour établir un autre type de relation. D'autres sont destinées à les soulager, leur apporter du répit pendant que l'aidé bénéficie d'une prise en charge thérapeutique adaptée. On peut citer l'accueil de jour, l'accueil temporaire ou le baluchon. Dans ces différentes formules, il y a une séparation des temps, un cadre fixe pour l'aidant comme pour le parent malade. Pour l'accueil de jour en particulier, c'est au parent qu'incombe la charge du soin au quotidien, l'accueil de jour apportant un « plus » de vie sociale. Certains aidants manifestent de la frustration par rapport à un épanouissement « ailleurs » de cette personne à qui ils donnent tant d'eux-mêmes.

Dans les WG allemandes, et dans certaines PUV en France, le modèle est différent. Comme dans les établissements, les proches sont déchargés des soins, de la pourvoyance et de la surveillance au quotidien. Ils gardent cependant une responsabilité importante : l'organisation, la supervision et le maintien de la structure. Ils doivent aussi assumer les obligations décidées collégalement dans le cadre des statuts et sont libres de s'investir davantage. Ils ne sont pas déchargés de toute responsabilité, mais sont dispensés des aspects « corporels », du maternage pour privilégier les liens sociaux et affectifs. L'implication, la prise de responsabilité dans le fonctionnement de la WG peuvent avoir un côté déculpabilisant par rapport à une mise en institution ressentie parfois comme un abandon. Cette implication, que ce soit en phase de préparation ou pour le suivi du fonctionnement, amène à rencontre des personnes confrontées à des difficultés analogues. Le soutien qu'elles peuvent s'apporter mutuellement est enrichi par un partage d'expériences et un vécu positif, autour d'une création dans un contexte dynamique.

La PUV ou la WG est aussi un lieu que le parent s'approprie plus facilement qu'un établissement. Dans ce lieu, appartement ou maison dans un cadre banalisé, avec un aménagement personnalisé, comme au domicile, ils peuvent le plus souvent circuler librement, participer aux repas, à l'animation, aux activités sociales, aux promenades de façon plus spontanée. L'investissement personnel requis et la participation aux activités du groupe facilite cette appropriation.

### **... où l'aidant passe du statut de celui qui donne à celui qui construit**

Le montage d'une WG n'est pas simple. La constitution d'un tel groupe ne se fait pas spontanément. Une véritable ingénierie sociale s'est mise en place en Allemagne pour stimuler et soutenir ce développement. Dans l'aventure de la WG, les aidants sont accompagnés pour passer du statut d'aidant, celui qui donne (et qui risque de s'épuiser), à celui de membre de la WG, qui construit un cadre nouveau pour accompagner son parent avec un peu plus de distance : un cadre qui réintroduit des tiers dans la relation et favorise les échanges.

On leur propose ainsi de devenir acteurs de la construction, pour leur parent « dépendant », d'un lieu de vie à part entière. L'objectif n'est pas seulement de les soulager mais de les associer, de les impliquer dans un projet qui leur permettra un accompagnement différent. Pour ceux qui souhaitent et peuvent se lancer dans l'aventure, il ne s'agit pas de se décharger du poids de l'accompagnement sur l'institution, mais de créer un contexte et des conditions nouvelles en participant à un projet collectif dont ils restent les acteurs majeurs, dans des conditions moins lourdes psychiquement et physiquement.

✓ *En réaction contre les déplacements successifs, elles ont pris en compte l'évolution des handicaps et le maintien dans un lieu de vie unique, réfléchissant à l'accompagnement jusqu'à la mort*

### **Les petites unités de vie, un accompagnement jusqu'où ?**

En Allemagne, le modèle qui connaît une forte expansion actuellement « Demenz WG » est promu tout particulièrement pour la prise en charge des personnes souffrant de démences ou très dépendantes. Il se veut un domicile, un nouveau domicile et si possible le dernier, celui où elles seront accompagnés, vivantes, jusqu'au bout<sup>43</sup>.

Les toutes premières initiatives françaises avaient été motivées par le souci d'accompagner jusqu'au bout des personnes âgées très dépendantes ou démentes. Le modèle a été repris dans d'autres contextes, pour des personnes quasiment autonomes, les MARPA en sont un exemple. Toutes les structures sont cependant confrontées à un accroissement du besoin de soin de leurs habitants : ils ont vieilli et les nouveaux venus arrivent à un âge plus avancé. Ne pas compter de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer parmi leurs habitants relève maintenant pour les PUV d'une politique volontariste. Certaines dont ce n'était absolument pas la vocation première ont des GMP<sup>44</sup> très élevés. Leur légitimité pour ce type de prise en charge n'est pas toujours reconnue par les autorités de tutelle.

Jean-François Bauduret, concluait ainsi une intervention sur la « Position de la CNSA dans la diversification de l'offre gérontologique »<sup>45</sup>. de la CNSA : *« Il est clair que la petite unité de vie comme le logement-foyer a toute sa place, pour autant qu'elle ait toute sa place mais rien que sa place compte tenu de l'augmentation de la dépendance et de la nécessité de chaîner ces outils dans un ensemble beaucoup plus coordonné. »*

Toute sa place, rien que sa place - quelle place ?

### **Plus ou moins loin qu'au domicile ?**

A l'heure où dans la foulée du plan solidarité grand âge et du 3<sup>ème</sup> Plan Alzheimer, le libre choix du domicile est fortement affirmé, comment se décline cet objectif par rapport aux petites unités de vie ?

Les Allemands y ont répondu de façon relativement claire : les WG considérées, sous certaines conditions, comme un domicile, permettent une mise en œuvre de cette priorité du domicile qu'ils expriment de façon globale sous la forme « ambulanz, statt stationär » (en ambulatoire, plutôt qu'en stationnaire). C'est du soin et de la personne qu'il s'agit, pas du domicile au sens strict. Les WG sont ainsi présentées comme un nouveau domicile où l'accompagnement jusqu'au bout de la vie est possible.

En France, les PUV rentrent dans la catégorie des établissements. La mise en avant des garanties en terme de prise en charge médicale dans les EHPAD, leur ôte une partie de leur légitimité à accompagner jusqu'au bout. On aboutit ainsi à un paradoxe : la même personne, suivant qu'elle choisisse de rester chez elle ou de s'installer dans une petite unité de vie, n'aura pas les mêmes droits vis-à-vis d'un accompagnement par les services d'aide et de soin à domicile. Dans le premier cas, elle pourra bénéficier, chez elle, tant qu'elle le souhaite, d'une prise en charge relativement lourde,

---

<sup>43</sup> DeWeGE Berliner Studie *Etude d'évaluation de la prise en charge médicale des personnes démentes dans les WG avec services de soin en ambulatoire*, et « *Vivre et mourir dans les communautés de vie et de soin* » DemenzSupport Stuttgart

<sup>44</sup> GMP, GIR moyen pondéré, indicateur du niveau de « dépendance » des personnes accueillies dans un établissement.

<sup>45</sup> Bauduret JF *Position de la CNSA dans la diversification de l'offre gérontologique*. Journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social

dans des conditions parfois insatisfaisantes et complexes pour les intervenants. Dans le second cas, elle pourrait se voir « réorientée », alors même que coordination des intervenants extérieurs est plus aisée qu'au domicile.

### **Une identité à préciser pour gagner en légitimité**

Quelles sont les motivations, les intentions des habitants des petites unités de vie quand ils s'y installent ? Comment les habitent-ils ? Y a-t-il eu un choix délibéré, choix de compromis d'un nouveau domicile, d'une demeure, quand le domicile précédent ne permettait plus des conditions de vie satisfaisantes ? Est-ce un lieu d'accueil, d'hébergement, certes à long terme, mais nécessairement temporaire, un lieu de transition, un moment de répit, une étape avant d'autres « orientations » en fonction de l'état de santé ?

Si c'est un domicile, librement choisi, par des personnes qui ont eu une démarche responsable, qui ont anticipé, pris des dispositions avant la survenue de la période de grande dépendance, ces personnes n'ont-elles pas les même droit à un soutien, un maintien au domicile, à un accompagnement jusqu'au bout, si elles le désirent, pour cette demeure choisie puisse être leur dernière demeure ?

Doit-on au contraire considérer qu'elles ont été privilégiées de pouvoir bénéficier d'un espace de transition, de pouvoir rester plus longtemps au pays, dans leur quartier, et que si la dépendance s'installe, elles doivent céder la place, à d'autres personnes qui profiteront mieux du confort, de la sécurité, de l'animation, du maintien du lien social et des possibilités qu'offre la structure en termes de stimulation et de maintien de l'autonomie ?

Doit-on considérer plutôt qu'elles doivent céder la place quand, du fait de leur état, elles peuvent perturber le fonctionnement de la petite unité de vie, avec un retentissement sur la qualité de l'accueil des autres résidents (sans parler des troubles du comportement ?

On notera d'ailleurs que l'âge de l'entrée dans les petites unités de vie a beaucoup augmenté, ces dernières années, comme dans les établissements classiques. Certains PUV craignent d'être stigmatisées comme les maisons de retraite pour personnes âgées trop dépendantes.

*Lieu d'accueil, de passage et de transition ou dernière demeure ?*

*Privilège, ressource rare à partager ?*

*Atout pour le bien vieillir, instrument de prévention, thérapeutique, accompagnement non médicamenteux ?*

*Lieu stigmatisant ?*

Ces questions ne se posent pas que pour les petites unités de vie, mais pour tous les établissements d'hébergement pour les personnes âgées.

✓ *L'originalité des petites unités de vie est de poser dès la conception du projet l'ensemble de ces défis et d'essayer d'adapter la construction au projet et non pas, comme indiqué précédemment, de travailler à humaniser des structures conçues d'abord pour le soin et la prise en charge. La réflexion qui se mène là, irrigue l'ensemble du secteur gérontologique et cette innovation contribue à l'évolution des pratiques. »*

## **Un ferment d'évolution**

En 1993, l'étude « *Vivre au Cantou* »<sup>46</sup> concluait « *le modèle « Cantou » peut-être l'occasion d'une redéfinition de l'action gérontologique, un lieu de découverte et d'apprentissage. Le questionnement s'est en quelque sorte retourné. C'est la démarche « Cantou », qui par ses exigences de fond, questionne l'hébergement traditionnel. »*

## **En Allemagne, la « Maison de retraite 4<sup>ème</sup> génération » s'inspire des WG pour une transformation radicale.**

Le KDA (Conseil pour l'aide aux vieux) a retracé<sup>47</sup> l'évolution des maisons de retraite depuis cinquante ans à travers celle de l'architecture et du vocabulaire. Cette évolution reflète les changements de paradigme avec différentes gradations depuis la « prise en charge/aide » vers une conception qui prend en compte la personne de façon toujours plus spécifique, plus individuelle et dans sa globalité.

Jusqu'au début des années 60, le modèle de référence, c'est l'institution où « l'on garde » le « pensionnaire/occupant qui a besoin de soin ». Dans les années 60-70, c'est l'hôpital qui devient le modèle, « le patient qui a besoin de soin est traité ». Dans les 80-90, l'importance de l'« habiter » est mise en avant, l'établissement est pensé comme une résidence, où l'habitant/résident, est animé, stimulé.

La quatrième génération met l'accent sur un autre modèle, celui d'une grande famille idéalisée, inspirée entre autres de nos cantous. « *Son organisation, centrée sur la personne, doit apporter à l'homme vieux un vécu de bien être, de sécurité et de normalité* ». Cette quatrième génération a été impulsée, depuis la fin des années 90, par le développement des petites communautés de vie pour les personnes souffrant de démences. Elle a été théorisée par le KDA qui a mis en évidence les bénéfices de ce type d'accompagnement pour les personnes atteintes de démence et à dégager des principes dont pourraient s'inspirer les établissements classiques.

Les WG sont considérées comme des domiciles à condition que les usagers aient un réel pouvoir de décision sur le choix service d'aide et de soin et sur l'organisation de la vie dans la structure. Quand la structure est portée par un établissement, c'est la réglementation sur les maisons de retraites qui s'applique, ce qui rend difficile une application poussée du principe « comme au domicile ». Certains établissements s'inspirent pourtant de l'expérience des WG pour se lancer dans des restructurations radicales.

- Une grande maison de retraite s'est restructurée (dans le même bâtiment) en plusieurs unités de vie. Les installations centrales (cuisine et salle à manger) ont été supprimées et les espaces dégagés ont été affectés à des activités recevant du public.
- Un établissement a installé ses 80 résidents dans plusieurs appartements communautaires, d'un ensemble immobilier banalisé. Chaque appartement, fonctionne comme une « grande famille »

<sup>46</sup> Fondation de France - *Vivre au Cantou*. Exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées – cahier n°7 - 1993

<sup>47</sup> Kleiber A. Kleine Datensammlung ALTENHILFE KDA- KDA 2003

autonome, le personnel de l'établissement a dû s'adapter, acquérir une polyvalence tout en gardant une spécificité métier.

- Un établissement privé a, peu après l'ouverture, abandonné le fonctionnement traditionnel pour s'organiser en petites unités (de 24 personnes dans un premier temps, puis de 12). Un des principes des WG y est appliqué de façon explicite : le personnel participe à la vie de la communauté, il est « invité », n'a pas de locaux propres, prend ses repas en compagnie des résidents et eff le travail administratif s'effectue aussi dans la pièce commune.
- La Bremer Heimstiftung, fondation qui regroupe une vingtaine d'établissements à Brème, y expérimente différents concepts inspirés des petites communautés, avec un focus particulier sur l'intégration de chaque établissement dans son quartier.

### **En France, évolution du cantou à l'unité spécialisée Alzheimer ?**

Doit-on vraiment regretter le moindre développement des PUV en France ? Peut-on au contraire estimer que les valeurs essentielles dont elles étaient porteuses ont diffusé dans le secteur, que les projets qui se développent actuellement les ont intégrées ? Quels sont les risques de cette réappropriation ?

En 1991, Marie Jo Guisset, alors responsable des personnes âgées à la Fondation de France, s'inquiétait<sup>48</sup> : " *Devant le succès, la formule s'est généralisée, mais bien des réalisations n'ont que peu à voir avec la réflexion première. Tous les éléments sont là: la pièce commune, la maîtresse de maison, les légumes à éplucher, mais le projet de vie a disparu et le Cantou est devenu un lieu de relégation pour ceux qui dérangent. Le contraire de ce qu'ont voulu les pionniers* "

En 2010, 30 ans après les innovations de Rueil, Grenoble et Paris, un EHPAD moderne devrait être doté d'unités spécifiques Alzheimer (différenciées suivant la pathologie), de places d'accueil de jour et d'hébergements temporaires, éventuellement d'unité pour handicapés vieillissant ... Un EHPAD innovant ne risque-t-il pas de n'être qu'une juxtaposition de ces espaces standardisés et cloisonnés, chaque élément du dispositif apportant une réponse à un véritable problème.

Ce qui a été retenu du modèle initial du Cantou : la nécessité de repenser l'organisation, l'architecture et le mode de vie par rapport aux besoins de la personne accueillie. Les unités spécifiques Alzheimer sont conçues dans cette optique.

Dans cette évolution, par rapport aux fondamentaux des PUV, les critères d'autodétermination, de proximité et d'insertion dans le quartier sont passés au second plan par rapport à un discours centré sur les conditions d'organisation. Le « *comme au domicile* » peut devenir artificiel et l'hyperspécialisation aboutir à des lieux de vie dont la vie se retire, à une « *concentration de l'insupportable* » contre laquelle milite Klaus Dörner, un psychiatre allemand promoteur des WG.

Il s'agit de préserver la créativité, l'initiative, de « libérer la vie » comme le dit Bernard Cassou en référence à l'ouverture au sein de son hôpital d'une unité de gériatrie comportementale sur le mode des cantous « *ce que montre l'expérience des Cantou, c'est qu'en modifiant le contexte de vie des personnes âgées détériorées mentalement, c'est la vie elle-même que l'on a libérée, en partie seulement. Aussi, plus que de vouloir enfermer ces expériences dans un modèle architectural, professionnel, ou administratif, il importe de les multiplier, de favoriser leur anticonformisme et de développer leur créativité* »<sup>49</sup>.

---

<sup>48</sup> Guisset MJ. Etre vieux. Collectif Revue Autrement 1991.

<sup>49</sup> Fondation de France Vivre au Cantou. Exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées – cahier n°7

## En synthèse

### *Les WG Allemandes, une forme d'accompagnement des accompagnants*

Le lieu de vie est au cœur des enjeux de la « prise en charge de la dépendance ». Si la grande majorité des personnes âgées peuvent vieillir chez elles, avec une relative autonomie, la vie en « établissement » en France est une réalité pour plus de six cent mille personnes âgées<sup>50</sup> (avec un même ordre de grandeur en Allemagne). Malgré d'importantes évolutions, l'image d'institutions inhumaines est très prégnante. Les discours les opposent à ce que souhaite tout un chacun, vivre et mourir chez soi, là où il a ses racines. Permettre « le choix du domicile » malgré les pertes et les handicaps est un objectif politique affiché aujourd'hui en France et partagé par de nombreux pays occidentaux. Les conditions de ce vivre chez soi, au domicile, malgré la dépendance ne sont pas toujours réunies, et ce choix mène parfois à des crises pour les protagonistes qui s'y enferment, mal accompagnés.

Depuis une dizaine d'années, l'Allemagne s'est engagée résolument dans l'expérimentation puis le développement de petites communautés de vie pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées. Ce sont des lieux de vie, leur nouveau domicile, où ils pourront être accompagnés jusqu'à la mort. Comme les PUV en France, ces WG sont accompagnées par des services d'aide et de soin.

Le concept est aujourd'hui porté par un consensus reposant à la fois sur des valeurs éthiques et sur un constat économique et démographique. Son développement, qui s'est accompagné d'une importante activité d'évaluation et de formalisation, est le fruit de l'engagement d'acteurs très divers, milieu associatif, experts, professionnels, politiques. Les collectivités locales et les Länder s'impliquent aussi, et le soutien du Ministère Fédéral de la Famille, des Seniors, des Femmes et des Jeunes n'est pas des moindres.

Au niveau fédéral et dans chaque région, les pouvoirs publics mènent une réflexion avec les professionnels et les experts pour adapter la législation. Comment préserver les spécificités de ces petites communautés qui ont un statut de domicile mais aussi garantir une prise en charge de qualité et prévenir les abus ? Tel est l'enjeu de ces réflexions. Les réponses peuvent varier d'une région à l'autre mais l'esprit reste le même, privilégier l'accompagnement par des tiers (associations ou bénévoles) plutôt que le contrôle réglementaire.

Le montage d'une WG n'est pas simple. Une véritable ingénierie sociale s'est mise en place pour stimuler et soutenir ce développement, tant à destination des professionnels que du grand public : création de cellules de conseil et de coordination, organisation de journées d'information et d'échange et publication de guides ou manuels de référence.

Au-delà du bénéfice attendu pour les personnes accueillies, c'est aussi une manière originale d'impliquer les proches. L'objectif n'est pas seulement de les soulager mais de les associer. Dans cette aventure, ils sont accompagnés pour passer du statut d'aidant, celui qui donne (et qui risque de s'épuiser) à celui qui construit. En s'y engageant avec leur parent, ils participent à un projet collectif

---

<sup>50</sup> Maison de retraite, logement foyer, USLD ; source DREES, Les établissements d'hébergement pour personnes âgées activité et personnel au 31 décembre 2003, document de travail n° 106 – janvier 2007,

dont ils sont les acteurs majeurs. Pour ceux qui souhaitent et peuvent se lancer dans l'aventure, il ne s'agit pas de se décharger du poids de l'accompagnement sur l'institution, mais de créer un contexte, un cadre nouveau pour accompagner leur parent fragilisé avec plus de distance, dans des conditions moins lourdes psychiquement et physiquement.

La personne fragile, doit être accompagnée. Ses proches peuvent l'être aussi, l'aide aux aidants en est un exemple, l'ingénierie sociale qui entoure la création des WG en est un autre. Plus généralement, on relève, dans les différents documents sur lesquels j'ai travaillé, une volonté des pouvoirs publics d'accompagner le grand public, dans un mouvement de sensibilisation pour rendre chacun acteur de son vieillissement et de celui de ses concitoyens et pas juste « Passiv Adressat » *le destinataire passif* des politiques publiques.

### ***Les PUV en France, une identité à préciser pour gagner en légitimité,***

En France, où le concept a plus d'antériorité, les PUV ont leur place, mais elles gagneraient à être mieux identifiées. Elles correspondent à des structures très diverses qui se différencient par leur taille, leur statut, leur mode d'organisation, l'importance respective du collectif et du privé, de l'individuel et du communautaire et la situation des personnes accueillies.

Le flou était présent dès leur origine, car les cantous, une de leur figure emblématique, se sont développés à la fois dans et hors des établissements. Il est renforcé par le large spectre des structures regroupées actuellement sous la définition réglementaire des PUV (accueil permanent, accueil temporaire, accueil de nuit, accueil de jour). Les PUV qui ont une vocation d'hébergement permanent sont actuellement au second plan des préoccupations, derrière les structures dites de répit et les unités spécialisées.

Des questions essentielles restent posées. S'agit-il d'un domicile ou d'un hébergement ? Est-ce une solution transitoire qui permet de rester un peu plus longtemps dans son quartier ? Est-ce un lieu de vie où chacun peut rester dans de bonnes conditions jusqu'au bout de la vie ?

### ***Une articulation au niveau du quartier***

Il n'est pas question ici d'une défense et illustration des PUV et des WG. La formule n'est pas adaptée à tous, ni à toutes les situations, mais elle répond à une demande et joue un rôle apprécié là où elle existe. Elle pourrait s'insérer dans l'offre diversifiée promu par le plan Solidarité grand âge et le plan Alzheimer en servant de point d'appui pour l'articulation de différents services au niveau d'un quartier.

Le modèle des WG allemandes se caractérise par le fonctionnement participatif, la forte implication des familles dans la gestion et l'aspect communautaire des décisions. Le bénévolat y joue un rôle important. La formule n'est sans doute pas strictement transposable en France ? Il ne s'agit pas de s'attacher à un modèle, une définition ou des caractéristiques, mais plutôt de réfléchir à la transposition et à l'adaptation des concepts.

Pourrait-on s'appuyer sur le concept de plate forme de service pour développer ce que Klaus Dörner appelle des « PflegeHerz », *cœur de soin du quartier* : une petite unité, jumelée à un service de soin et d'aide à domicile et à quelques logements adaptés, le tout, immergé dans un ensemble immobilier et associé à des infrastructures destinées à d'autre public, dans un espace ouvert sur la ville.

Les domiciles collectifs et protégés de la FEDOSAD à Saint Apollinaire ou les Maisonnées de l'Association Gérontologique Du Valenciennois sont conçus dans cet esprit. En Allemagne, des projets intergénérationnels de ce type se multiplient. A Brème, par exemple, la Bremer Heimstiftung, fondation qui gère une vingtaine d'établissements, les a tous engagés dans cette direction en affirmant sa responsabilité comme acteur du développement urbain.

C'est au niveau du quartier que peuvent être élaborées les réponses, dans une concertation entre les acteurs de la gérontologie, de l'action sociale, de l'urbanisme et les municipalités, pour que chaque personne puisse trouver, le moment venu, près de chez elle la possibilité la mieux adaptée. Cette concertation ne bénéficie pas seulement aux personnes âgées, mais aux habitants de toutes les générations.



## ANNEXES

### Annexe I – Point de vocabulaire

Pour tout ce qui concerne l'Allemagne, j'ai surtout travaillé sur des documents en allemand. L'exercice de traduction présente des difficultés certaines, renforcées par la capacité de la langue allemande à créer des mots composés : faut-il essayer de rester au plus près du concept ou de la réalité allemande, faut-il au contraire chercher la notion la plus proche en français pour être mieux compris du lecteur : la traduction courante *assurance dépendance* pour la «Pflegeversicherung», *l'assurance soin de longue durée* allemande illustre la difficulté. J'ai choisi de rester proche du mot à mot, au risque de la maladresse, pour tenter de restituer l'esprit.

#### ✓ *Aider, soigner, accompagner,*

En allemand, on parle aussi d'*aide* « Hilfe », de *soin* « Pflege », de *soutien* « Unterstützung ».

Le mot français *soigner*, se traduit en anglais par deux mots « care », *s'occuper de, prendre soin* et « cure », *soigner pour guérir*. L'étymologie du mot *soigner* comporte aussi deux aspects, d'une part

Le terme allemand « Pflege » désigne comme son équivalent français *soin*, à la fois le « cure », *le soin qui guérit* « Krankenpflege » *le soin des malades*, et le « care », *le soin technique et relationnel*. un côté technique, *soigner* selon une pratique, des actes définis, d'autre part un côté relationnel, « *avoir le souci de* ». La racine « Sorge » *souci*, est aussi présente dans «Fürsorge» sollicitude, *Versorgung, le fait de s'occuper de, pourvoir aux besoins*.

En termes de prestation, le *soin infirmier* correspond au « Krankenpflege » *soin des malades* (pris en charge par l'assurance maladie dans les deux pays). Les « Grundpflege », *soins de base* (pour les actes essentiels de la vie quotidienne) pris en charge par l'assurance soin de longue durée englobent les soins de nursing et l'aide.

Le mot « betreuen » est utilisé pour rendre compte de façon plus globale du rôle de l'aide et du soin dans la prise en charge du besoin de soin de longue durée. Dans d'autres contextes, il s'agit d'*encadrer, surveiller, animer* (comme l'animateur d'un groupe d'enfant dans un centre de vacances). Il y a aussi une idée de *sécurité*, de *fiabilité* avec la racine « treu » *fidèle, fiable*. Il y a enfin une idée de *soin*. « betreuen » peut donc être traduit par *prendre en soin* ou *accompagner*. Le verbe « begleiten » est une autre traduction de *accompagner*. La racine « leiten » apporte l'idée de mouvement, *guider, conduire*.

On a assisté en France, à une évolution des notions pour penser l'action sociale : *secours, assistance, soutien, prise en charge, aide, accompagnement*. *L'accompagnement* est un terme qui connaît actuellement une certaine faveur. Par rapport aux notions d'assistance et d'aide, le concept d'accompagnement réintroduit l'idée d'une réciprocité : l'accompagnant, celui qui donne (accompagne), reconnaît qu'il reçoit aussi (est accompagné).

Dans l'accompagnement, il y a l'idée d'un cheminement, d'une progression, d'un passage. Dans le domaine de l'éducation ou de l'insertion, il peut s'agir d'une accession à l'autonomie. A ce propos, dans Paul Fustier évoque l'accompagnement comme un « *passage, qui permet à l'enfant qui est en position de recevoir, d'accéder à la position d'adulte, celui qui peut passer avec fluidité entre les positions de donneur et de receveur* ». <sup>51</sup>

---

<sup>51</sup> Fustier P. Le lien d'accompagnement, entre don et contrat salarial », , Dunod, Paris 2000

Dans un contexte professionnel du travail social, cette notion d'accompagnement traduit aussi la volonté de réintroduire du lien dans un rapport qui deviendrait trop technique ou procédural. Il y a une recherche d'équilibre entre la mise en avant du caractère professionnel d'une intervention pour une mission suivant des protocoles et la prise en compte du facteur humain, de la relation, du subjectif. Plus particulièrement dans le contexte du travail auprès des personnes âgées, il s'agit de ne pas oublier que le vieux fragile est un sujet (désirant et agissant) et pas juste un objet de soin.

La personne fragile, vulnérable, doit être accompagnée. Ses proches, les aidants naturels (les parents soignants) peuvent l'être aussi : cet accompagnement peut prendre la forme de l'aide aux aidants. L'ingénierie sociale qui s'est développée pour accompagner les proches dans la création des WG est aussi une forme d'accompagnement. Plus généralement, on peut relever dans les différents documents sur lesquels j'ai travaillé une volonté des pouvoirs publics d'accompagner le grand public, dans un mouvement de sensibilisation pour rendre chacun acteur de son vieillissement et de celui de ses concitoyens et pas juste « Passiv Adressat » *le destinataire passif* des politiques publiques.

### ✓ « *Menschen mit Demenz* » – *Les Hommes avec démence*

Le mot « Demenz », *démence* est moins chargé en Allemagne qu'en France. Il me semble plus utilisé que le terme « Alzheimer Krankheit », *maladie d'Alzheimer*

En Allemagne on parle donc de « Demenz », *démence*, « Demenzleute », *les gens déments*, « Menschen mit Demenz » : *hommes avec démence*, « demenziell erkrankte Leute » : *personnes atteintes de maladie démentielle*.

En Français, nombreuses sont les périphrases qui ont été utilisées pour désigner ces « Menschen mit Demenz », *les personnes démentes*. On a banni les termes de *démences séniles* et de *personnes démentes*, on ne parle plus de *personnes atteintes de détériorations mentales*, ni de *personnes désorientées*, et l'expression *malade d'Alzheimer* a laissé place à celle de *personnes atteintes de démences de type Alzheimer* qui elle-même cède le pas à *personnes atteintes de maladie d'Alzheimer* et d'*affections apparentées*, ou *personnes souffrant de maladie d'Alzheimer* ou de *troubles apparentés*.

### ✓ *Dépendance ou besoin de soin (Pflegebedürftig)*

Dans le domaine de la santé publique, la notion de *dépendance* et de *perte d'autonomie* en France correspond à la notion de « *besoin de soin et d'aide* » en Allemagne. On traduit souvent abusivement par *assurance dépendance*, la « Pflegeversicherung », *l'assurance soin* (de longue durée) qui couvre le besoin d'aide et de soin lié à un état chronique invalidant quelque soit l'âge.

Les mots composés « Pflegebedürftig » et « Hilfebedürftig » désignent respectivement *celui qui a besoin de soins* et *celui qui a besoin d'aide*.

En Allemagne sont considérés comme « Pflegebedürftig », *ayant besoin de soins*, les personnes qui à cause d'une maladie ou d'un handicap corporel, intellectuel ou psychique, ont besoin d'aide pour les (tâches/gestes) habituels, réguliers et récurrents de la vie quotidienne, de façon importante et pour au moins six mois. Il s'agit de maladie ou de handicap suivant

La perte, paralysie ou autre dysfonctionnement de l'appareil locomoteur

Les dysfonctionnements des organes internes et des organes des sens

Les dysfonctionnements du système nerveux central (tels que les troubles de la mémoire et les désorientations) et les psychoses « endogènes », névroses et handicaps intellectuels »

## ✓ **Independence, Autonomie « Selbstständigkeit »,**

Ni « Abhängigkeit » *dépendance*, ni « Unabhängigkeit » *indépendance* n'apparaissent beaucoup dans ce contexte en Allemagne. C'est plutôt le terme « Selbstständigkeit », le fait de se « *tenir soi même* », « *de se tenir debout tout seul* ». Etre « Selbstständig », c'est aussi être *travailleur indépendant*, être à *son propre compte*, dans les affaires. Le terme français, *indépendance* insiste sur l'absence de lien, le terme allemand, « Selbstständigkeit » met l'accent sur ce qui vient de l'individu lui-même.

## ✓ **« Selbstbestimmung », autodétermination,**

« Selbstbestimmung » est une notion importante, il s'agit de la *possibilité de décider de ses actes, pour soi même, à s'autodéterminer*. Cela correspond dans une certaine mesure à l'autonomie. « Selbstbestimmung » c'est la possibilité de décision pour soi même, pour un collectif, la WG par exemple, on parlera de « Mitbestimmung » *participation à la décision*.

## ✓ **« Wohnen », habiter**

En Français comme en Allemand, l'idée d'habiter est proche de l'idée de familiarité :

- « Wohnen » *habiter*, *Gewohnheit* *habitude*, « *gewöhnlich* » *habituel*
- « *gewohnten Umfeld* », *environnement habituel, familial*

« Die Wohnung », c'est là où on habite, le logement, le domicile. Le verbe « wohnen » est aussi substantivé, « das Wohnen », c'est l'habiter, le fait d'habiter. L'habitat correspond lui à « Wohnraum » *espace pour habiter* ou Lebensraum : *l'espace de vie*.

« Wohnzimmer », c'est le séjour, la pièce où l'on vit, où l'on se tient dans la journée

die « Wohnküche », c'est la cuisine où l'on se tient, la pièce commune, la seule chauffée autrefois, qui résonne avec le Cantou provençal.

« das Haus », c'est la maison. Les adverbes « *zuhause* », « *heim* », « *daheim* » signifient à la maison, chez soi.

« Heim », c'est le chez soi, le foyer qui donne l'adjectif « *heimlich* », *familier, comme chez soi*, mais qui comporte aussi l'idée de *secret, de en cachette*

« Heim » connaît la même extension de sens que foyer, c'est à la fois le foyer/chez soi, mais aussi le foyer « d'hébergement » : maison de retraite, foyer pour enfants.

La langue allemande est riche en nuances pour exprimer le bien être chez soi : « *Gemütlichkeit* » *bien-être/confort*; « *Heimlich* » : *familier/comme chez soi* ; « *Behaglichkeit* » *sentiment de bien être*, « *Geborgenheit* » *bien être et sécurité*, ces différents termes contiennent la notion de bien être et sécurité psychique et pas seulement physique.

Parmi les termes utilisés pour désigner les institutions : « Heim » *foyer* ou « Anstalt », « Einrichtung » *institution, établissement*, les allemands utilisent surtout le terme « Heim ». On distingue en Allemagne

- « Altersheim » *maison de retraite (foyer pour les vieux)*,
- « Pflegeheim », « *Pflegeeinrichtung* » *établissement de soin (à tout l'âge)*,
- « Alterspflegeheim » : *établissement de soin pour personnes âgées*.

Pour les solutions alternatives au domicile qui ne sont pas l'établissement on parlera de « Selbstbestimmte Wohnformen » *formes d'habitat autodéterminées, où l'on décide pour soi* (en particulier sur le déroulement du quotidien, sur ses activités, son rythme de vie). Les DemenzWG en font partie, dans la mesure où le proche représente la personne atteinte de démence quand les capacités cognitives sont trop atteintes. Ce qui compte, c'est le pouvoir décisionnel de la personne ou de son représentant légal par rapport aux autres intervenants dans la WG.



## Annexe II - Bibliographie France

- Argoud D. *Politique d'hébergement et innovation. les petites unités de vie pour personnes âgées.* Revue Française des affaires sociales. n°1. 2000. p.97-110
- Bauduret JF *Prostitution de la CNSA dans la diversification de l'offre gérontologique.* journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social, Paris 2006, p.20-22
- Bonnet M. *Pour une prise en charge collective quel que soit leur âge. des personnes âgées en situation de handicap.* Conseil Economique et social. Rapport du n° 2004/06.
- Carpentier A. *Les petites unités de vie – Une viabilité économique interrogée* - Journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social, Paris 2006, p. 61-62
- Caussanel G., Le cantou, un espace familial près de chez soi in Colvez A. Joel ME *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Masson , Paris, 2002, p 187-200
- Cayet J. Avis adopté par le Conseil Economique et Social : "*La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux* », Paris, 1999
- Chevalier-Despicht M. *Les petites unités de vie dans une action sociale évolutive* - journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social, Paris 2006, p.41-45
- Colvez A. "*Cantou*" et long séjour hospitalier : *évaluation comparative de deux modes de prise en charge de la démence sénile.* Paris : FNG - INSERM - 1994
- Colvez A. Joel ME *La maladie d'Alzheimer : Quelle place pour les aidants ?* Masson , Paris, 2002
- Commissariat Général au Plan *La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie.* Paris, juillet 2005.
- Conseil de l'Emploi, des Revenus et de la Cohésion sociale. *Les services à la personne.* Paris, 2008.
- Coquillon M. *L'impact de l'allongement de la durée de la vie sur les systèmes d'aides et de soins ;* Conseil économique et social , Paris, 2007
- Coquillon M. Intervention dans Journées Nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social , Paris 2006, p.14-15
- CES " *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*" Avis du Conseil Economique et Social , Paris 1998
- Cour des Comptes *Les personnes âgées dépendantes.* rapport public particulier. Paris, 2005.
- Daure PH *L'histoire des domiciles protégés de Dijon* - Les petites Unités de vie - Cahier du CLEIRPPA N° 25 – 2007- p.16-17
- Daure PH *Les domiciles protégés, des petites unités de vie pas comme les autres où se vit l'inter professionnalité* in *L'inter professionnalité en gérontologie – Travailler ensemble des théories aux pratiques,* Eres Paris, 2005 – p.250-258
- DREES - *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées : une comparaison internationale* - Etudes et résultats n° 74 - juillet 2000

- DREES. *La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées Situation au 31 décembre 2003*. n°486. avril 2006
- DREES. *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées activité et personnel au 31 décembre 2003*. document de travail n° 106 – janvier 2007.
- DRESS Etudes et résultats n°485 Avril 2006
- Ennuyer B. *Du domicile collectif de Grenoble aux petites unités de vie - Les Petites Unités de Vie*. Cahier du CLEIRPPA N° 25 – 2007 – p.5-7
- Eslous Laurence *La dépendance des personnes âgées - éléments de travail* – IGAS Inspection générale des affaires sociales – Paris, 12/09/2007
- Fondation de France *La viabilité économique des petites unités de vie*. Paris, 1997.
- Fondation de France *Vivre au Cantou. Exploration d'un mode d'accueil et d'accompagnement pour personnes âgées* – cahier n°7 – Paris- 1993
- Fondation Médéric Alzheimer - *Les petites unités de vie ou comment recréer un « chez soi » avec les autres* – La Lettre de l'observatoire n°10 Juillet 2009
- Fustier P. *Le lien d'accompagnement. entre don et contrat salarial*. Dunod. Paris 2000
- Gallard L. *Trente ans après - Les petites unités de vie*. Cahier du CLEIRPPA N° 25 - 2007 – p.10-15
- Gineste Y. et Pellissier J. Humanitude *Comprendre la vieillesse. prendre soin des Hommes Vieux-* Armand Colin , Paris, 2007
- Girard JF *La Maladie d'Alzheimer "* rapport présenté par Jean-François Girard. Ana Canestri Ministère de l'emploi et de la solidarité , Paris, 2000 (Annexe 6-2 : La cantou de Rueil Malmaison)
- Gisserot Hélène.Grass Etienne. *Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix* Ministère de la sécurité sociale.des personnes âgées.des personnes handicapées et de la famille - Paris, 2007
- Guerin S. *L'allongement du temps de la vie : quels impacts sur le logement social ?* Documentation Française. 2006.
- Guinchart-Kunstler P. *Vieillir en France. Enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie - Pour une prise en charge plus juste et solidaire des personnes âgées en perte d'autonomie* - 1999
- Guisset MJ *Les petites unités de vie : conforter leur avenir par un dispositif réglementaire adapté. Rapport du groupe de travail*. Palach JM, prés. Guisset MJ 2001.
- Guisset MJ *Vivre en petite unité : entre institution et domicile - un accompagnement sur mesure de la vieillesse.*, Collectif, Fondation de France, Paris 1994
- Guisset MJ. *Etre vieux*. Revue Autrement (1991).
- Henrard JC *Politique d'action sociale et médico-sociale de la vieillesse* – Colloque Vieillesse et Citoyenneté – 28-29 janvier 2004

- Henrard JC. *Le dispositif institutionnel d'aide et de soins aux personnes âgées* Numéro thématique La santé des personnes âgées Bulletin épidémiologique Hebdomadaire n° 5-6/2006 - 7 février 2006
- INSERM. *Maladie d'Alzheimer - Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*. Expertise collective INSERM à la demande de la Direction générale de la santé -DGS (en relation avec le Centre d'analyse stratégique) Paris 2007
- Jacquat D. « *la prise en charge de la démence sénile en Europe : Une réponse efficace : la proximité* ». Rapport d'information à la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale, juin 1999
- Jenson J. *D'un régime de citoyenneté à un autre : la rémunération des soins - La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ?* Claude Martin Collectif PU Rennes . Res publica . 2003
- Joël ME *La protection sociale des personnes âgées dépendantes en Europe et ses enjeux économiques* La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ? Claude Martin. Collectif. PU Rennes . Res publica . 2003
- Kessler Francis *Les politiques européennes en direction des personnes âgées dépendantes* in La dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ? Claude Martin Collectif. PU Rennes Res publica . 2003
- Lalive C. Spini D. *Les années fragiles. la vie au-delà de quatre vingt ans* (Collectif) Presse de l'université de Laval 2008
- Le Bouler S. *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix-* Centre d'Analyse Stratégique. Second rapport de la mission "Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes" Paris. La Documentation française; 2006;
- Leichsenring K. Strumpel C. Groupe Saumon. *L'accueil des personnes souffrant de démence en petites unités de vie*. Eurosocal reports. vol. 65. Liverpool, Paris, Vienne 1998.
- Marcillat H. *Un rapport officiel qui définit les caractéristiques des petites unités de vie* - Journées nationales des Petites Unités de vie du 13 octobre 2006 au Conseil Economique et Social, Paris, p. 37-38
- Marcillat Hervé *La Marpa : "Près de chez soi. comme chez soi"*. Les Petites Unités de Vie. Cahier du Cleirppa N° 26- juin 2007, p. 21-24
- Martin C. *D'un régime de citoyenneté à un autre : la rémunération des soins a dépendance des personnes âgées - Quelles politiques en Europe ?* Claude Martin . Collectif. PU Rennes . Res publica . 2003
- Menard J. *Pour le malade et ses proches : chercher, soigner et prendre soin*; Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées; 2007
- Monties JR. *Alzheimer à domicile : le cantou partagé.-* Les Editions Hospitalières. Bordeaux. 2005.
- MSA, Les petites unités de vie, une pertinence réaffirmée, BIMSA n°68, novembre 2006, p. 11-14
- Palach JM « *une société pour tous les âges* »
- Patron C. *Journées Vieillir chez soi, un enjeu de société, des représentations de l'âge aux usages de l'habitat*. Paris. 13/11/08 (Fondation Leroy Merlin. IFEADERE. Cleirppa)
- Paugam C. *Domicile collectif : du maintien à domicile au maintien sur le lieu de vie-* Les Petites Unités de Vie Cahier du Cleirppa N° 26- 2007 – p. 9-10

- Piou O. et Vercherat MJ *Evaluation du dispositif « Café des Aidants »*. Etude Cleirppa. Paris 2008
- PLAN *La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie – Cahiers du Plan - Enjeux et pistes de réflexion pour l'État. Séminaires du groupe de projet GESTE – Paris 2005*
- Puijalon B. *L'hospitalité dans les institutions pour personnes âgées. : l'acte et l'art d'habiter* in Les lieux de l'hospitalité C.R.L.M.C. Clermont Ferrand. 2000
- Rouyer A. Mantovani J. *Quelles leçons tirer des expériences de nos voisins européens ?* Rencontres Ville et recherche urbaine. Actes du colloque "Vieillir en Ville ". Toulouse. 2007
- Sénat *Etude sur le marché de l'offre de soin, d'hébergement et de services destinés aux personnes âgées dépendantes*. Rapport intermédiaire du Cabinet Ernst et Young pour le Sénat – Paris 2008
- Smaghe A. *Les colocations à Berlin. pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou affections apparentées*. Cahier du Cleirppa n° 32 2008 – p.17-19
- Verbeek H et al. *Small, homelike environments for older people with dementia: a literature review*. Int Psychogeriatr. BMC Geriatr 2008
- Verbeek H et al. *The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff : design of a longitudinal, quasi-experimental study*. BMC Geriatr. 2009
- Verollet Y. *Le développement des services à la personne*. Conseil économique et social Rapport 2007.
- Villez A., *Les petites Unités de Vie (PUV), Dominicile collectif, Marpa, Résidence Intégrée, etc* dans *Adapter les établissements pour personnes âgées, Besoins, réglementation, tarification*, p. 65-70 Dunod, Paris, 2006
- Villez A. *Développement et "médicalisation" des Petites Unités de Vie : un sentiment d'inachevé* - Les Petites unités de vie - Cahier du Cleirppa N° 26 2007, p.18-20

### ***Textes réglementaires***

- Circulaire N°DGAS/SD2C/2006/217 du 17 mai 2006 relative aux modalités de médicalisation et de tarification des soins dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes d'une capacité inférieure à 25 places autorisées
- Décret n° 2005-118 du 10 février 2005 relatif aux modalités de médicalisation et de tarification des prestations de soins remboursables aux assurés sociaux dans les établissements mentionnés au II de l'article L.313-12 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)
- loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
- Note d'information N°DGAS/2C/2008/103 du 26 mars 2008 relative aux nouvelles modalités de médicalisation et de tarification des logements foyers ainsi qu'aux nouvelles règles applicables en matière de sécurité incendie dans ces structures (*ne précise pas que la situation avait déjà été clarifiée pour les structures médico-sociales de moins de 25 places*)

## **Annexe III - Au sujet WG en Allemagne**

*La traduction des noms des organismes et des titres des articles, des colloques, des projets et des études est une traduction rapide pour permettre aux non germanophones d'apprécier la variété des approches sur le sujet. J'y ai gardé le parti pris d'une traduction proche du mot à mot.*

Dörner K. – *Vivre et mourir là où j'appartiens – Troisième espace social et nouveau système d'aide* - *Leben un sterben wo ich hingehöre – Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem* Paranus Verlag, Neumünster 2007, 220p.

### **Acte des conférences de la société Alzheimer Allemagne Berlin Octobre 2006**

Les communautés pour personnes avec démence

- Winkler A. Les personnes avec démence dans les communautés de vie
- Tschainer S. Le cadre et la garantie de la qualité dans les communautés de vie accompagnées en ambulatoire pour les malades souffrants de démences
- Klie T., Schuhmacher B. La participation des citoyens et des proches dans les groupes pour personnes avec démences – Le modèle de Freiburg
- Kronsteiner-Buschmann C. L'adaptation de l'environnement à la personne, comme fondement de l'augmentation de la qualité de vie pour les personnes avec démence dans les communautés accompagnées en ambulatoire

Kuratorium Deutsche Alten Hilfe *De la maison de retraite à la « Hausgemeinschaft », Conseil pour la conception des institutions de « soin de longue durée ».* Architecture et gérontologie – KDA 2008

## ***Des guides pour la constitution, le fonctionnement, le contrôle de la qualité dans les WG***

***Brochure/guide du BMFSFJ sur les WG accompagné en ambulatoire*** préparé par Paul Pawletko (Petits Frères des Pauvres) *Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen*, Berlin, 2002

*Les petites communautés accompagnés en ambulatoire pour les personnes souffrant de démences : un guide pour les proches. Société Alzheimer de Hamburg et Autorités pour ldes affaires sociales, la famille I, la santé et la protection du consommateur de la villee Hamourg* (Ambulant betreute Wohngemeinschaftent für Menschen mit Demenz, Ein Leitfaden für Angehörige, Alzheimer Gesellschaft Hamburg E.V., Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz, Hamburg)

*« Informations et recommandations pour le développement de la qualité dans WG accompagnés en ambulatoire pour les personnes qui ont besoin de soins à Hambourg » sept. 2008 –( Critères de qualité élaborés en concertation par une « Table Ronde » réunissant des acteurs de terrains et de la ville de Hambourg<sup>52</sup> )*

*Accord sur les prestations et les contrôles dans les WG accompagnées en ambulatoire pour les personnes âgées* Ville de Braunschweig, (Leistungs- und Prüfungsvereinbarung für die ambulant betreuten Wohngruppen für ältere Menschen Stadt Braunschweig2003)

*L'accompagnement en ambulatoire des personnes souffrants de démence dans les WG – Guide pour le développement des projets et du process qualité.* (Ambulante Betreuung von Menschen mit Demenz in Wohngemeinschaften Leitfaden zur Struktur- und Prozessqualität Projektentwicklung Alzheimer-Gesellschaft Brandenburg e.V. Institut für Gerontologie und Bildung – Berlin Projektbearbeiter)

*Guide pratique pour la garantie de la qualité dans les WG accompagné en ambulatoire de Bavière* – édité par la cellule spécialisée de Bavière

*Critères de qualités et recommandations pour les communautés accompagnées en ambulatoire en Basse Saxe- Cellule spécialisé dans le conseil pour le logement, Hannover* (Qualitätskriterien und Empfehlungen für ambulant betreute Wohngemeinschaften in Niedersachsen – Niedersächsische Fachstelle für Wohnberatung, Hannover)

---

<sup>52</sup> Hambourg « Ville libre de la Hanse » est comme Berlin et Brème une ville/Land avec des institutions spécifiques

## Des colloques

**Manifestations organisées par Koordinationstelle für Wohnpflegegemeinschaft de Hambourg** (la cellule de coordination pour les petites unités de vie et de soin, cellule qui dépend d'une agence d'urbanisme de la ville de Hambourg)

- 2007 - « **Habiter et être pris en soin : de nouvelles formes d'habitat pour les personnes démentes, personnalisées, rassurantes** », Norddeutscher Wohn-Pflege-Tag: Neue Wohnformen für Menschen mit Demenz individuell - geborgen – sicher - 2007 -
- Juin 2008 – **Journées professionnelles „Entre le droit et l'attention sociale“**, Fachtag "Zwischen Ordnungsrecht und sozialer Aufmerksamkeit" am 25.juni 2008 in Hamburg
- Octobre 2008 **“de nouvelles formes d'habiter, de nouvelles qualités”** Norddeutscher Wohn-Pflege-Tag, Neue Wohnformen, Neue Qualitäten am 29.10.2008 in Rendsburg

Manifestations à venir

- Juin 2009 – « **Bouleversement, éclosion, Etablissements en transformation, Des perspectives pour les soins en stationnaire** », Umbruch, Aufbruch, Heime im Wandel, Perspektiven für die stationäre Pflege
- Septembre 2009 **„Avenir Europe – L'habitat et le soin dans le grand âge“**, Impulsion, Innovation, Inklusion 3<sup>ème</sup> Norddeutscher Wohn-Pflege-Tag- « Zukunft Europa – Wohnen und Pflege im Alter – Impulse, Innovation und Inklusion

**Journée organisée par le DemenzForum de Darmstadt** (branche locale de la société Alzheimer Allemagne qui réunit depuis 2000 des malades, des familles, des bénévoles et des professionnels et experts de de la santé et de la gérontologie )- FACHTAGUNG Darmstadt, DemenzForum et Evangelische Fachhochschule

- Juin 2006 – **Les WG avec services de soins en ambulatoire – une nouvelle forme d'habitat pour les personnes souffrant de démence., état et perspectives en Hesse** „Die ambulant betreute Wohn-gemeinschaft als neue Wohnform für demenziell erkrankte Menschen,Stand und Perspektiven in Hessen“

**Journées organisées par Urbanes Wohnen e.V. à Munich** (Landeshauptstadt München Sozialreferat Referat für Stadtplanung und Bauordnung – cellule d'urbanisme dépendant de la municipalité de Munich)

- **Mai 2005 - De nouveaux chemins pour l'habitat des citoyens les plus âgés** - Fachtag „Neue Wege in der Wohnraumversorgung älterer Bürgerinnen und Bürger“ am 03.05.2006,
- **Septembre 2006 -“ Habiter et vivre dans la vieillesse, dans les quartiers – Exemple de projets et pistes de solutions »** - Fachtag „Wohnen und Leben im Alter im Quartier Projektbeispiele, Lösungsansätze“ am 19.09.2006
- **Janvier 2007 – Les WG en ambulatoire – Concept, qualité, exemples** -Fachtag – Ambulant betreute Wohngemeinschaften -Konzepte, Qualität, Praxisbeispiele – 23. Januar 2007 - Landeshauptstadt München Sozialreferat Dokumentation
- **Juillet 2007 – “La maison de retraite de 4 ème generation – Aussi pour les personnes démentes – Architecture, Concept, Coûts** „Pflegeheime der 4. Generation – auch für Demenzkranke Architektur, Konzepte, Kosten“ am 11.07.2007

**Congrès au Bundestag sur la politique vieillesse – février 2005-**

- **Nouvelles formes d'habitat dans la vieillesse entre la maison de retraite et la communautés de vie pour vieux**, - Neue Wohnformen im Alter Zwischen Heim und Alten-WG Dokumentation des altenpolitischen Kongresses am 17.02.2005 im Deutschen Bundestag

**Journées organisées par IQ Innovative Qualifikation in der Altenpflege** (Conseil en innovation et e management qualité dans le soin aux personnes âgées)

- **« Des communautés comme dans un environnement familial » un concept d'avenir pour les maisons de retraites**, „Familienähnliche Hausgemeinschaften“, Ein Zukunftskonzept für Alten- und Pflegeheime, Dokumentation der Fachtagung von IQ Innovative Qualifikation in der Altenpflege in Zusammenarbeit mit der Gemeinschaft Deutsche Altenhilfe GmbH, Bezug: IQ Innovative,

## ***Le chantier d'étude du KDA - Cologne***

### **La phase de découverte du thème**

(1997) : **Des maisons de retraites plus humaines – expériences et recommandations** Planung humaner Pflegeheime - Erfahrungen und Empfehlungen. Köln (Architektur und Gerontologie 1)

(1999): - **les communautés – rapport de l'atelier pour le développement de formes d'habitat, vie et soin du type « familial » pour les personnes qui ont besoins de soins ou sont désorientées** Hausgemeinschaften. Werkstattbericht zur Entwicklung familienähnlicher Wohn- und Lebensformen für Pflegebedürftige und/oder verwirrte alten Menschen. ( Architektur und Gerontologie 2)

### **Le grand chantier - Leben und Wohnen im Alter – Vivre et habiter dans l'âge**

Band 1 - **Des concepts d'habitat nouveaux, expériences pratiques de mise en oeuvre** - Neue Wohnkonzepte für das Alter und praktische Erfahrungen bei der Umsetzung - eine Bestandsanalyse

Band 2 **Le logement accompagnés en ambulatoire une forme d'avenir adapté aux besoins** - Betreute Wohngruppen - ein bedarfsgerechtes Wohnangebot für die Zukunft?

Band 3 - **Les concepts d'habitat orienté vers les « quartiers »**- Quartiersbezogene Wohnkonzepte.

Band 5. **Les WG Etudes de cas et listes d'adresses** - Betreute Wohngruppen: Fallbeispiele, Adressliste 2004

Band 6: **Les WG - Aides pour les initiateurs**, Ambulant betreute Wohngruppen - Arbeitshilfe für Initiatoren

**Vivre et habiter dans la vieillesse** - Atelier sur le concours « les quartiers » - Leben und Wohnen im Alter: Werkstatt-Wettbewerb Quartier

**Projets expérimentaux des maisons de retraites organisées en petites communautés** - BMA/BMG-Modellprojekte<sup>53</sup> –KDA Hausgemeinschaften

(Band 8) **Les communautés – La 4<sup>ème</sup> génération des maisons de retraite** Hausgemeinschaften. Die 4. Generation des Altenpflegeheimbaus. Köln - BMG Modellprojekte.

(Band 9) - **une documentation sur l'architecture de 34 projets** eine architektonische Dokumentation von 34 Projekten.

(Band 15) **Echange d'expériences sur l'organisation et le fonctionnement des maisons de retraites organisées en petites communautés** - Betriebskonzepte von Hausgemeinschaften Ein Erfahrungsaustausch

(Band 16) **L'accompagnement du quotidien et la fonction de présence dans les communautés** Alltagsbegleitung und Präsenz in Hausgemeinschaften

(Band 18) **La cuisine, pièce commune, dans les petites communautés, préparer les repas, hygiène et sécurité en accord avec le concept d'accompagnement** - Wohnküchen in Hausgemeinschaften Speisenzubereitung - Hygiene - Sicherheit im Einklang mit dem Betreuungskonzept –

(Band 20) **Restructuration des établissements – organisation du quotidien dans les WG** Umstrukturierung stationärer Einrichtungen Alltagsgestaltung in ambulant betreuten Wohn- und Hausgemeinschaften

Kleiner, J. (2005): **Domaine d'activité et interventions possibles du « personnel de présence » dans les WG** Tätigkeitsbereiche und Einsatzmöglichkeiten von Präsenzkraften in Hausgemeinschaften für pflegebedürftige und demenziell erkrankte ältere Menschen, Band 196;

---

<sup>53</sup> BMA/BMG Modellprojekt - Programme expérimental pour les personnes ayant besoin de soins

## **La Bertelsmann Stiftung et le réseau SONG**

**Prise de position – Perspective pour les formes d'habitats dans la vieillesse – Recommandations d'actions du conseil „Vivre et habiter dans la vieillesse, de la Fondation Bertelsmann**

Positionspapier : Perspektiven für das Wohnen im Alter - Handlungsempfehlungen des Beirates "Leben und Wohnen im Alter" der Bertelsmann Stiftung, Gütersloh, 2005

**Réseau SONG – Donner une nouvelle forme au social. L'avenir du quartier – un espace de vie pour vieillir**

Netzwerk: Soziales neu gestalten (Hrsg.). Zukunft Quartier – Lebensräume zum Älterwerden.

- **Cahier thématique 1 - Le mix des aides – pour les personnes âgées, un équilibre entre entraide et soutien (professionnel)** Themenheft 1: Hilfe-Mix – Ältere Menschen in Balance zwischen Selbsthilfe und (professioneller) Unterstützung. Gütersloh 2009.
- **Cahier thématique 2 (arriver à plus ensemble, le développement de réseau et la coopération au niveau local)** Themenheft 2: Gemeinsam mehr erreichen – Lokale Vernetzung und Kooperation. Gütersloh 2008.
- **Cahier thématique 3 : faire face aux nouveaux défis ; faire évoluer les qualifications des collaborateurs** Themenheft 3: Den neuen Herausforderungen begegnen - Mitarbeiter weiter qualifizieren. Gütersloh 2008.
- **Cahier thématique 4 – Les nouvelles formes d'habitat dans la vieillesse – Faire émerger des possibilités de financement innovantes** Themenheft 4: Neue Wohnformen im Alter – Finanzierungsmöglichkeiten innovativ gestalten - Gütersloh 2009.
- **Cahier thématique 5 – Rendre les innovations possibles** Des actions orientées vers l'effectivité - Themenheft 5: Innovationen ermöglichen – Wirkungsorientiert steuern. Gütersloh 2008. —
- **Memorandum pour des formes d'habitat des seniors qui préservent leur autonomie et leur possibilité d'autodétermination.** « Memorandum für ein selbstbestimmtes Wohnen von Senioren », Gütersloh, 2009

## **Quelques programmes expérimentaux et études**

**Projet expérimental "Etre vieux et pas seul" Modellprojekt „Alt sein – und nicht allein“ - projet subventionné par les caisses d'assurance soin - von SALUS e.V. und der Landdienste GmbH, Dötlingen gefördert durch die Spitzenverbände der Pflegekassen im Rahmen des Modellprogramms zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung**

- **Rapport final sur la mise en place de WG pour personnes souffrant de démences à Oldenburg, Wildeshausen et Delmenhorst – de 2003 à 2007** - Abschlussbericht Implementierung von Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz Oldenburg, Wildeshausen sowie Delmenhorst/Ganderkesee
- **Band 1 - Développement du concept, construction juridique, exigence pour le soin et l'habitat, et réflexion sur les postes** - Konzeptentwicklung Rechtliche Konstruktion, Anforderungen an das Pflege- und Wohnkonzept Überlegungen zum Personalkonzept
- **Band 2 - Coût, financement, marketing** Kosten | Finanzierung | Marketing -
- **Band 3 – Le DMC (Mapping de soin pour la démence) – Résultat d'ensemble d'une étude d'observation dans les WG pour personnes souffrants de démence** - DEMENTIA CARE MAPPING Gesamtergebnisse der 3-jährigen DCM-Beobachtungsstudie in den Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz der Landdienste GmbH 2007,
- **Band 4 – la satisfaction des clients résultats d'une enquête auprès des membres des WG, des proches et des soignants** - Kundenzufriedenheit Ergebnisse der Befragungen der WG-Mitglieder sowie der Angehörigen und Berufsbetreuer -
- **Band 5 – La satisfaction des collaborateurs dans les WG avec services de soins ambulants** - Mitarbeiterzufriedenheit in den durch die Landdienste GmbH ambulant betreuten Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte pflegebedürftige Menschen

**Etude d'évaluation des "communautés pour personnes âgées qui ont besoin de soins en Baden-Württemberg** (Baden Würtemberg Evaluationsstudie Wohngemeinschaften für ältere Menschen mit Pflegebedarf) étude subventionnée par le Ministère du Travail et des affaires sociales du Land de Baden Württemberg

- **1ère partie : Description des WG, Collecte de données et exploitation** Teil 1 Beschreibung der Wohngemeinschaften, Datensammlung und Auswertung Ingrid Hastedt, Barbara Steiner,
- **2ème partie - Evaluation qualitative** Teil 2 Qualitative Evaluation Prof. Dr. Andreas Kruse Dr. Eleonore Fronk Gefördert vom Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg–

**De nouvelles formes d'habitat pour les personnes âgées – Etat et perspectives** - Neue Wohnformen für ältere Menschen - Stand und Perspektiven, Ministère du travail et des affaires sociales de Baden Württemberg 2006

L'étude « **Vivre et mourir dans les communautés de vie et de soin** » se concentre sur le thème de la possibilité d'une vie pleine de sens, « jusqu'au bout » dans une WG. Le « DemenzSupport de Stuttgart et l'Institut pour l'innovation et le conseil viennent ainsi d'étudier la façon dont se passent les décès dans plusieurs WG. Résultats de cette étude seront présentés en Janvier 2009

DeWeGE Berliner Studie **Etude d'évaluation de la prise en charge médicale des personnes démentes dans les WG avec services de soin en ambulatoire** - Evaluation der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften

**Benchmark de 10 Demenz WG** pendant un an dans le cadre du projet fédéral *Un phare pour la démence*, Leuchtturm Demenz, par le KDA et Konkret Consult pour comparer, échanger sur les pratiques et développer la qualité de l'accompagnement des personnes qui vivent dans ces lieux (recherche et validation d'indicateurs empiriques, enquête sur le développement de la qualité et élaboration de solutions concrètes).

**Habiter ensemble dans la vieillesse – de l'idée à l'emménagement** - Gemeinschaftliches Wohnen im Alter: Von der Idee bis zum Einzug - *Expertise à partir d'une approche empirique du département de gérontologie sociale et écologique de l'université de Heidelberg* - Deutsches Zentrum für Altersforschung an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Abteilung für Soziale und Ökologische Gerontologie - Empirisch gestützte Expertise im Auftrag der Georg Kraus Stiftung - Gemeinschaftliches Wohnen im Alter: DZFA-2005

**Rapport sur les communautés pour personnes âgées désorientées à Munich.** Groupe de travail de planification sociale et de recherche gérontologique - Ministère de la Bavière pour les affaires sociales, de la famille et des femmes. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung Familie und Frauen, Rothenfußer Wohngemeinschaft Wohngemeinschaft für verwirrte ältere seelisch behinderte Menschen in München ein Bericht der Arbeitsgruppe für Sozialplanung und Altersforschung (AfA) München (Abschlussbericht) München, März 2003

**Une étude d'accompagnement des petites communautés accompagnées en ambulatoire pour les personnes souffrants de démences** - Hallensleben, J./ Jaskulewicz, G. (2005) – Société Allemande pour les sciences du soin-Hannovre et Duisburg - Begleitforschung für ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenzkranke Menschen; In Pflege und Gesellschaft, Mai 2005; Deutscher Verein für Pflegewissenschaft e.V. Hannover und Duisburg, s 97-102.

Modellprojekt: **“la garantie de la qualité dans les WG accompagnée en ambulatoire”** Qualitätssicherung in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen (nicht nur) mit Demenz Lebensqualität in Selbstbestimmung

**Des formes d'accompagnement alternatives dans la vieillesse, les WG avec accompagné avec du soin, une chance pour une nouvelle prise en charge, coûts et aspects qualité** – Marco Huth, Kai Maschmann - *Mémoire pour l'obtention du diplôme « Pflegewirt » de l'école spécialisée pour le travail sociale et la pédagogie sociale « Alice Salomon »*, juin 2002

Alternative Betreuungsformen im Alter. Wohngemeinschaften mit pflegerischer Betreuung als Chance einer neuen Versorgungsform unter Betrachtung von Kosten- und Qualitätsaspekten Diplomarbeit Marco Huth Kai Maschmann Diplomarbeit zur Erlangung des Grades eines Diplom – Pflegewirtes an der Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik „Alice Salomon“ eingereicht im Sommersemester 2002 am 07. Juni 2002 Projektseminar: Produktinnovation und Kooperation in der Krankenhaus- und Pflegeversorgung

**La compétence de soignants dans les WG pour personnes souffrant de démences, une enquête empirique** - Carolin Goedeke - *Mémoire pour l'obtention du diplôme « Pflegewirt » de l'école pour les sciences appliquées de Hamburg, faculté de travail social et de soin, département soin et management* - Pflegekompetenz in Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz - eine empirische Erhebung - Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg Fakultät Soziale Arbeit und Pflege Studiendepartment Pflege und Management Diplomstudiengang Pflege - Diplomarbeit zur Erlangung des Studienabschlusses als Diplom-Pflegewirtin Hamburg, den 15. Mai 2007





## **La petite unité de vie : du Cantou français à la « Wohnpflegegemeinschaft » allemande**

### **Lieu de vie et de soin ? Autre mode d'accompagnement des accompagnants ?**

Depuis une dizaine d'années, l'expérimentation et le développement de petites communautés de vie pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées connaît un réel essor en Allemagne. Ce sont des lieux de vie, leur nouveau domicile, où ils pourront être accompagnés jusqu'à la mort. C'est aussi une manière originale d'impliquer les proches. Dans cette aventure, ceux-ci sont accompagnés pour passer du statut d'aidant, celui qui donne (et risque de s'épuiser), à celui qui construit. En s'y engageant ils participent à un projet collectif pour créer un cadre nouveau où ils pourront accompagner leur parent avec plus de distance....

*Ce travail sur **l'histoire, la situation et le devenir des petites unités de vie en France et en Allemagne** a été réalisé sous la direction de Florence Leduc et de Bernard Cassou, pour le Diplôme Universitaire de Gérontologie Sociale de l'Institut Catholique de Paris et pour le Module Santé Public et Vieillesse de l'EUMAG (European Master of Gerontology)*

*Hélène Leenhardt  
Gérontologie Sociale*

*Responsable d'études dans la  
Direction de la Stratégie de PSA,  
j'y contribuais en particulier à  
l'orientation du concept et du style  
des véhicules futurs en y apportant  
la vision du client.*

*En janvier 2008, j'ai pris une  
nouvelle orientation, la  
gérontologie.*

*helene.leenhardt@laposte.net*