

Les « colocations » à Berlin, pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées

Alain Smaghe, Consultant et formateur en gérontologie

Cet article est le fruit d'une rencontre avec Klaus Pawletko, sociologue, membre de l'association « *Freunde Alter Menschen* » (« Les Amis des Personnes Agées »), branche allemande de la Fédération Internationale des Petits Frères des Pauvres.

Klaus Pawletko supervise à Berlin depuis 1995, les cinq appartements en colocation pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées, créés par l'association *Freunde Alter Menschen*. Je l'ai rencontré à Paris, à la Fondation des Petits Frères des Pauvres, où il exposait les réalisations de Berlin, dans le cadre d'un projet français d'appartement en colocation pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et actuellement en institution, projet porté par les familles des personnes atteintes et l'Association des Petits Frères des Pauvres. Je l'ai rencontré de nouveau à Berlin. Il m'a fait visiter une colocation, a répondu à mes nombreuses questions et m'a remis une abondante documentation. Qu'il en soit ici vivement remercié.

Un concept fondateur : l'habitat communautaire

En Allemagne, comme dans d'autres pays, l'idée de « domicile communautaire » pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et d'affections apparentées est née de l'insatisfaction des personnes atteintes, de leur famille, des associations et des professionnels, en particulier de ceux exerçant à domicile.

Tous regrettaient la nécessité, présentée comme « inéluctable » pour certaines personnes atteintes, de quitter leur « domicile » pour une

« institution » à un stade avancé de la maladie ou du fait de troubles du comportement. Ce d'autant plus qu'il existait depuis de nombreuses années des modèles de domicile communautaire, associé à des aides et soins ambulatoires, qui permettaient aux personnes atteintes de troubles mentaux, maladies ou handicap, de poursuivre leur vie « à domicile » en satisfaisant aux objectifs proclamés des lois sociales allemandes : vie aussi normale que celle des autres citoyens, maintien dans la communauté, participation aux décisions et à l'organisation de la vie quotidienne, individualisation et continuité du projet de vie, et, *last but not least*, maintien à domicile plutôt qu'hôpital ou établissement spécialisé.

Mais malgré la présence de ces modèles, leur déclinaison pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et d'affections apparentées nécessita un travail d'explication intense auprès des financeurs, autorités et administrations sociales afin d'écartier les réserves que suscitaient ces formes nouvelles d'habitat, d'aide et de soins. Les projets pionniers furent portés d'une part par les malades, leurs proches et les associations qui les soutiennent et les défendent, d'autre part par les services d'aide et de soins à domicile.

Nuls doutes qu'à Berlin jouèrent d'autres facteurs : la tradition de la culture alternative, le rôle important des associations « d'usagers » et de soutien aux personnes âgées, le coût modéré des locations d'appartements et la présence de Klaus Pawletko, sociologue bien convaincu du rôle des « institutions » dans la production de comportements inadaptés des professionnels et de certains symptômes chez les personnes accueillies.

Pour Klaus Pawletko, il existe, pour la prise en soin des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées, un concept d'« **habitat communautaire** », qui peut être considéré comme indépendant du statut réglementaire, institution ou domicile. Dans ce concept, un « **groupe** » de 6 à 8 personnes atteintes et leur famille constituent avec une « **équipe** » aidante et soignante une « **communauté** ». L'équipe structure le déroulement de la journée et formule les propositions correspondantes aux personnes atteintes et à leur famille. En premier lieu, il s'agit d'organiser le quotidien qui doit être proche de celui qui est vécu par chacun dans son propre domicile. La participation des personnes atteintes, dans la mesure de leur capacité, est requise pour l'ensemble des tâches : courses, préparation des repas, entretien du logement et du linge, soins des fleurs et des animaux domestiques...

Les activités « d'animation » et les sorties viennent en second lieu, toujours proches de la vie à la maison. Les soins nécessaires ne sont pas au premier plan et ne structurent pas la journée : ils restent « occasionnels », comme le passage des soignants à domicile, même s'ils sont réalisés plusieurs fois par jour.

Ce modèle d'« habitat communautaire » est, en théorie, reconnu par tous comme souhaitable et inspire certains projets des institutions. L'habitat communautaire peut être intégré à un établissement : c'est le modèle habituel des « unités de vie spécialisées ». Il peut être administré par un établissement mais constitué en « petite unité de vie autonome », dans le cadre d'un habitat classique, séparé de l'établissement. Dans ces deux cas l'organisation et la gestion du personnel restent sous la responsabilité de l'institution. Pour Klaus Pawletko, les exemples louables d'habitat communautaire en établissement restent

difficiles à développer. Ces habitats communautaires sont rattachés à un vaste système de règles au centre duquel se trouvent, d'une part le gestionnaire, d'autre part les organismes sociaux et administratifs les plus divers, et, sans que l'on veuille remettre en question ce système en tant que tel, force est de constater que dans ces entrelacs, l'orientation si souvent promise vers les besoins des résidents est souvent menacée d'être abandonnée en route. L'architecture de ces habitats communautaires institutionnels ne ressemble guère à une vraie maison accueillante et vivante, la cuisine à usage collectif se heurte aux nombreuses barrières érigées par les prescriptions d'hygiène, la mise au premier plan des gestes de la vie quotidienne, et de ceux qui les accompagnent, est souvent dévalorisée par rapport à des tâches considérées comme plus nobles, les « soins » ou l'« animation ».

Un modèle centré sur les locataires et leurs proches

Ces réflexions ont conduit à la création des « **domiciles communautaires avec soins ambulatoires** » de Berlin avec deux principes théoriques : **l'habitat est un habitat « habituel », maison ou appartement, un domicile suffisamment grand pour accueillir 6 à 8 personnes, l'aide et le soin ne sont assurés que par les services d'aide et de soin à domicile**. Ce qui est mis en commun, « communautaire », c'est d'une part les frais de la vie quotidienne : le loyer et les charges avec un bail de colocation, d'autre part la participation personnelle et sociale aux frais des soins et de l'aide, ce qui permet en général la présence de deux personnes tout au long de la journée. La présence de nuit est assurée par un étudiant ayant une expérience de l'aide aux personnes âgées.

Dans ce modèle, les locataires et leurs proches ou leur représentant légal, déterminent qui aide et prend soin, comment l'aide et le prendre soin doivent être organisés, avec qui le logement va être partagé, comment le logement va être aménagé, ce qui va être acheté, mangé, bu... Par la-même s'impose l'une des conditions centrales d'une telle forme d'habitat communautaire, la disponibilité des proches engagés ou des représentants légaux. Mais n'est-ce pas la une des conditions essentielles du maintien à domicile ?

Le rôle de l'association *Freunde Alter Menschen* dans l'initiation et l'organisation des domiciles communautaires est important. La recherche d'un espace habitable approprié n'est pas toujours facile et les propriétaires de tels espaces ne sont pas prêts à envisager sans hésitation une colocation par des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées. L'association prend donc seule en charge la fonction de locataire général de l'habitat adapté et établit ensuite des contrats de sous-location pour les personnes âgées intéressées, leur famille ou leur représentant légal.

L'association est le pilier de l'organisation du « client collectif » constitué par les colocataires et leurs familles, en les amenant régulièrement autour d'une même table pour discuter des problèmes organisationnels, avec un rôle de médiateur entre les personnes atteintes, les familles et les professionnels. La recherche du prestataire de soins et d'aide est souvent assurée par l'association, mais le choix reste en dernier celui des personnes atteintes et de leurs aidants ou représentants légaux. Dans l'ensemble de ces actions, l'association peut mettre à disposition du domicile collectif ses bénévoles mais aussi ses salariés superviseurs.

L'aide à domicile est en général assurée par une unique association, dont le rôle dans la vie quotidienne dépasse souvent celui de prestataires de service, même si ce dépassement n'est pas rémunéré. En moyenne, la permanence de jour est assurée par 7 à 8 personnes travaillant 30 heures par semaine. L'assurance dépendance obligatoire rembourse une partie de cette aide. Les soins médicaux et paramédicaux supplémentaires sont assurés comme à domicile par les professionnels de ville et remboursés par l'assurance maladie.

Un nouveau paradigme promis à un bel avenir ?

Les coûts par personne ne peuvent être donnés que de façon indicative car il n'y a pas de « tarif journalier » uniforme. En moyenne, le coût des dépenses de loyer, d'eau, de gaz et d'électricité, de téléphone et d'alimentation est de 600 euros par mois. Pour une personne en niveau II de l'échelle de dépendance allemande (dépendance lourde), les dépenses d'aide sont en moyenne de 2 600 euros par mois, dont

980 euros pris en charge par l'assurance dépendance obligatoire et universelle.

En fonction des revenus, un complément d'aide sociale est possible. Le coût mensuel moyen total est donc de 3 200 euros par mois, comparable au coût en Allemagne d'une institution spécialisée dans la prise en soin de la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas d'économies mais le ratio de personnel est supérieur à celui des institutions, sans parler de la qualité de la vie des personnes accueillies. Allez voir et vous verrez la différence !

Pour Klaus Pawletko, les domiciles communautaires avec soins ambulatoires représentent un véritable changement de paradigme : abandon du système de prise en soin piloté par les financeurs et les institutions pour aller vers un système piloté à domicile par les utilisateurs, aidés et soutenus par leurs proches et leurs organisations représentatives et des associations de soutien telles que les associations Alzheimer locales et l'association *Freunde Alter Menschen*. Les patients sont chez eux et les soignants sont en visite ! Ce paradigme n'est plus seulement celui de rares projets innovants. Le nombre recensé de domiciles communautaires est d'environ 600 pour toute l'Allemagne, dont 300 à Berlin, et Klaus Pawletko est à l'origine d'un rapport demandé par le Ministère fédéral de la famille, des aînés, des femmes et de la jeunesse et d'un référentiel de qualité fédéral pour les nombreux projets en cours (tous les détails, en allemand, sur le site : <http://www.wg-qualitaet.de>).

Est-ce « la fin des maisons de retraite à Berlin » comme l'écrivait de façon provocatrice Pierre Marie Chapon dans la rubrique Actualités du 08/09/2008 du site AgeVillage ? En tout cas, c'est peut-être, pour nous Français, un exemple d'autres possibles pour nos vieux jours, même si nous sommes atteints de la maladie d'Alzheimer.