



EN ALLEMAGNE

Le principe de la priorité des soins au domicile par rapport à une entrée en établissement a été inscrit dans la loi sur l'assurance soin dès 1994⁷. Depuis 1995, les pouvoirs publics ont soutenu les initiatives citoyennes par le biais de programmes d'expérimentations, d'évaluation et de modélisation pour développer des formes alternatives d'habitats, gardant un statut de domicile et permettant plus d'autodétermination quand survient le besoin d'aide et de soin. Certaines de ces formes d'habitats sont maintenant établies.

A l'heure actuelle, ces formes alternatives d'habitats, **considérées comme du domicile**, sont soutenues et prises en compte au niveau de la réglementation dans la plupart des régions et semblent avoir trouvé une légitimité. Ainsi, un guide grand public (BMFSFJ, 2017) diffusé sur le site du ministère fédéral de la famille, des seniors, des jeunes et des femmes (BMFSFJ) présente différentes alternatives au domicile ordinaire dans l'avancée en âge, en mettant sur le même plan **l'habitat participatif** (*gemeinschaftliches Wohnen*), **les résidences services et les foyers logements** (*Wohnen mit Service, betreutes Wohnen*), **les établissements médicalisés** (*Pflegeheim*) et **les WG accompagnées** (colocations pour personnes ayant besoin d'aide et de soins, accompagnées en ambulatoire en responsabilité partagée). Selon ce guide, chacune de ces « formes spécifiques d'habitat » répond à des situations et des aspirations différenciées.

Le guide présente les WG accompagnées, comme une possibilité pour « **habiter en gardant sa capacité d'autodétermination** (*Selbstbestimmt*), **même si l'on a un besoin de soin important** » et précise que « **cette forme d'habitat constitue une alternative à l'établissement médicalisé, même dans les cas de besoin d'aide et de soins les plus importants** ».

Depuis la réforme de 2017, les personnes qui habitent dans ce type de colocation bénéficient de financements complémentaires de l'assurance soins de longue durée : pour l'investissement initial et pour le financement de l'accompagnement. Elles peuvent, par ailleurs, bénéficier de l'aide sociale, comme au domicile. On notera que ces colocations « *ne sont pas censées* » coûter moins cher qu'un établissement mais « *apporter une autre qualité de vie* ». Par ailleurs, compte tenu de la disparité de la réglementation et des coûts en établissement, on ne peut déterminer un modèle économique pour toute l'Allemagne car ce modèle devra s'adapter aux spécificités de chaque région.

Nous avons visité :

- à St-Gereon des dispositifs qui relèvent des établissements et services médico-sociaux et du logement accompagné (*Betreutes Wohnen*),
- à Bielefeld et à Hambourg, des dispositifs qui relèvent du logement ordinaire (concept de quartier).
- à Hambourg, des dispositifs qui relèvent des « colocations en responsabilité partagée ».

⁷ L'aide sociale permet à chacun, y compris ceux qui ont des revenus modestes, de choisir entre maintien au domicile et séjour en établissement, tant que le coût du maintien au domicile n'est pas supérieur au coût en établissement.

4) COLOCATIONS ACCOMPAGNÉES “PFLGEWOHNGEMEINSCHAFT” ET CELLULE DE COORDINATION “KOORDINATIONSSTELLE” - HAMBOURG, ALLEMAGNE

VISITES ET RENCONTRES



A Hambourg, nous nous sommes rendus à la Koordinationstelle Hamburg où nous avons rencontré la Responsable de la Koordinationstelle, la coordinatrice de l’initiative régionale « Vivre avec la Démence » à Hamburg, le dirigeant de la société Alzheimer de Hamburg, et un dirigeant de la Fondation Hartwig Hesse. Ils nous ont présenté leurs activités et plus particulièrement, le **rôle de la cellule de coordination dans l’accompagnement des partenaires pour la création et le fonctionnement de ces colocations.**

Dans les locaux de la Fondation Hartwig Hesse, nous avons rencontrés la référente des familles de la WG Hohenfelde, le responsable du département « service d’aide et de soins, qualité et formation » de la Hartwig Hesse Stiftung, la coordinatrice du programme de bénévolat pour l’accompagnement des WG et le parrainage des colocataires à la société Alzheimer Hamburg e.V., et une accompagnatrice bénévole des collectifs de famille lors de la création de WG. Nous avons pu approfondir différents aspects du **fonctionnement des colocations** et le **rôle des différents acteurs**. Puis nous avons visité le chantier d’une future colocation, ainsi que deux colocations en fonctionnement accompagnées par le service d’aide et de soins de la fondation Hartwig Hesse.

PUBLIC CONCERNÉ

Personnes âgées atteintes de la maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées.

TYPLOGIE

Dispositif de colocations accompagnées, soutenu par une Cellule de coordination dédiée pour la ville-Etat de Hambourg.

DESCRIPTION DES COLOCATIONS POUR PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE SYNDROMES ALZHEIMER OU APPARENTÉS

En Allemagne, l’habitat partagé accompagné est principalement implanté sous la forme des **colocations accompagnées** (“Pflegerwohngemeinschaft”) ou encore **colocations à responsabilité partagée**. La responsabilité de l’**accompagnement des habitants**, souvent atteints de pathologie du type de la maladie d’Alzheimer, y est **partagée entre les différents acteurs**. Le collectif des familles gère la colocation et choisit un service d’aide et de soin, à qui est confié l’accompagnement 24/24.

La première colocation accompagnée à Hambourg été inaugurée en 2003 après un appel à projets de la ville-Etat, s’inspirant des colocations de Berlin développées par la branche allemande des Petits Frères des Pauvres (FAMEV) et du dispositif Cantou expérimenté en France. Ce premier lieu de vie devait servir d’exemple pour en tirer des enseignements. L’objectif était de développer une alternative à l’ouverture de nouvelles places en établissement.

Les deux principes fondamentaux étaient un **environnement de petite taille** rappelant les conditions de vie antérieure, et de **favoriser l’intervention des proches dans l’organisation**.

DESCRIPTION MODÈLE DE LA CELLULE DE COORDINATION

La cellule de coordination a été créée en 2007 suite à un appel à projet de la ville-Etat de Hambourg qui souhaitait développer les colocations pour malades Alzheimer en responsabilité partagée (“Wohngemeinschaft” WG). **Stattbau Hamburg**, agence d’urbanisme spécialisée dans le développement de l’habitat participatif, a remporté

l'appel à projet et héberge la **Cellule de coordination**. Elle fait, à l'échelle de la ville, un **travail de communication**, de **mise en réseau des acteurs** et d'**accompagnement des projets et des personnes** qui souhaitent intégrer une colocation. Elle participe également à un **réseau national d'acteurs** impliqués dans le développement des WG et leur régulation (incluant notamment FAMEV). Elle publie une "lettre d'informations" sur le développement des WG dans le Nord de l'Allemagne et un "journal" du réseau national. Elle organise depuis 2008, une **journée d'étude annuelle** sur l'actualité et les perspectives d'évolution de ces dispositifs.

Des **réunions périodiques** sont animées par la Cellule à destination des **bailleurs**, des **services d'aide et de soins** et des **familles** afin de partager et d'informer sur les difficultés rencontrées. La cellule de coordination a accompagné le développement d'une quarantaine de projets de colocation (PA et PH). La tendance est maintenant au développement de projets de type "quartier" proposant sur un même lieu, différents dispositifs pour offrir un véritable choix aux personnes qui ont besoin d'aide. Parmi les travaux actuels de la cellule figurent :

- Un partenariat avec la société Alzheimer pour impliquer des bénévoles dans l'accompagnement des WG, soit comme coach du collectif des proches, soit comme parrain d'un des colocataires qui n'a pas de proche.
- Des colocations pour des personnes atteintes de démence et qui n'ont pas de proches.
- Des colocations pour d'autres personnes ayant besoin d'aide et de soins,
- L'amélioration de l'organisation des interventions de nuit pour les personnes qui ont besoin d'aide et qui vivent au domicile.
- La facilitation du retour à domicile post-hospitalisation par la mise en place de services et de solutions d'habitat spécifiques.

MODÈLE DE LA CELLULE DE COORDINATION

Deux postes (une politologue et une gérontologue) financés par la ville-Etat. La Stattbau, organisme qui porte la cellule de coordination, contribue au budget en finançant sur ses fonds propres les frais de fonctionnement et d'organisation des manifestations.

LE MODÈLE DE LA COLOCATION, COMPOSITION DES COÛTS : EXEMPLE POUR UNE COLOCATION OUVERTE À HAMBOURG EN JUIN 2018

| | |
|--|--|
| Les frais de location (tout compris) | Pour la chambre individuelle et 1/10 de la surface commune = 35 m ² : 550€ (Loyer de base + charges) Accessibilité complète pour personnes en fauteuil roulant. Les chambres sont meublées et décorées avec les meubles et objets des locataires. |
| L'équipement des surfaces communes | Le bailleur fournit l'équipement de base de la cuisine. Les proches mettent à disposition ou achètent : congélateur, lave-linge, sèche-linge et tout l'équipement et matériel nécessaire au quotidien. Ils paient 500 € lors de l'emménagement et établissent une réserve pour le maintien en l'état. L'assurance soin de longue durée finance l'installation d'aides techniques, par exemple l'installation d'une main-courante dans le couloir. |
| Budget alimentaire, dépenses de ménage | 300 € par mois |
| Prestations du service d'accompagnement et de soins | Les coûts payés par chacun pour les prestations du service de soin sont composés d'une part: <ul style="list-style-type: none"> - du coût des prestations communes (préparer les repas, faire les courses, garde de nuit) partagés entre les locataires. - du coût des prestations individuelles qui dépendent des besoins de chacun des locataires. Elles sont calculées en fonction du système de points attribués aux différents actes et facturées individuellement. Elles peuvent donc varier suivant l'évolution de l'état de la personne concernée. Ces prestations sont en partie financées par l'assurance soin de longue durée (équivalent de l'APA). Suivant le niveau des prestations communes décidées collectivement et le besoin d'aide individuelle, le montant total des coûts de l'accompagnement pourra varier entre 2000 et 3700 euros €, sachant que l'assurance soin de longue durée en finance entre 689 et 1995 € au titre de la prestation de soins au domicile et 214 € au titre de la vie dans une colocation. Soit un reste à charge pour le soin qui se situe entre 1100 € et 1500 €. |
| Coût total | Entre 2850 € et 4 550 € Avec un reste à charge pour la personne de 1950 à 2350 €. |

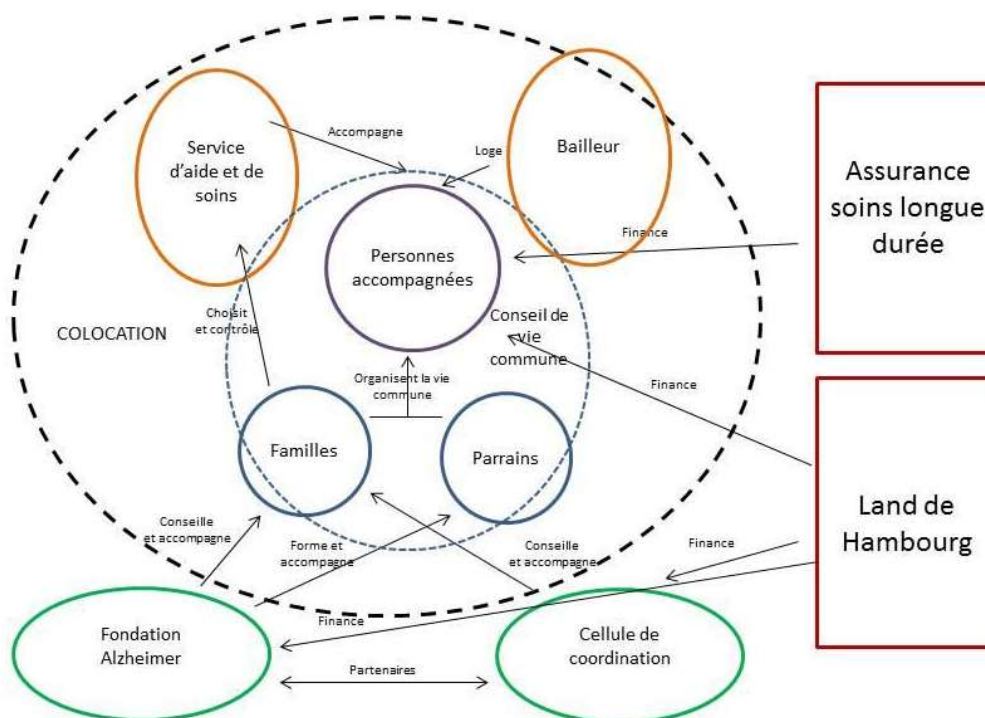
On notera que, contrairement aux établissements, le reste à charge dépend du besoin de soins de la personne. Le coût global et le reste à charge total dans la colocation observée est légèrement supérieur au coût et au reste à charge moyen des établissements à Hambourg. L'aide sociale destinée à aider au financement des soins, au-delà de l'assurance soins de longue durée, est versée aux personnes qui vivent au domicile ou dans une colocation comme à ceux qui vivent dans un établissement.

Le coût du service est constitué essentiellement de la masse salariale des intervenants. Pour une colocation de 8 personnes, il faut compter environ 9 ETP pour assurer la présence de 2 personnes en journée (de 6h30 à 21h30) et d'une personne la nuit, ainsi que la présence régulière dans la semaine d'une soignante diplômée. Le service rencontré fait appel à des étudiants pour les veilles de nuit, à raison de 450 € pour 5 nuits.

Le bailleur et le service d'aide et de soin assument chacun le manque à gagner respectif en cas de vacance locative.

Grâce aux prestations complémentaires de l'aide sociale, le dispositif a atteint un équilibre économique tout en préservant son accessibilité. Cependant, les services de soins qui interviennent dans les colocations doivent avoir la capacité d'absorber des variations de revenus dues aux vacances locatives

ÉCOSYSTÈME AUTOUR DES PERSONNES



| Citoyenneté, participation et qualité de vie des habitants (publics visés) | |
|---|--|
| Focus sur des pratiques inspirantes | Leurs impacts |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Implication très forte des familles qui prennent collégalement les décisions. ● Collectif des familles soutenu par la cellule de coordination, des coachs bénévoles ou des instances tierces. ● Unité de vie de petite taille. ● Lieu de vie très proche d'un domicile "ordinaire". ● Une équipe d'auxiliaire de vie accompagne les colcoataires 24/24 | <ul style="list-style-type: none"> ● Valorisation du rôle des aidants. ● Regard tiers pour aider à la résolution de problèmes. Souplesse de l'organisation et de l'adaptation aux besoins. ● Facilité d'Intégration dans le lieu de vie et le quartier. ● Appropriation des lieux plus faciles pour les locataires et leurs proches. ● Organisation adaptée au rythme de vie des personnes. |
| Valorisation du personnel (formation, responsabilisation, autonomie,...) | |
| Focus sur des pratiques inspirantes | Leurs impacts |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Travail en équipe, implication, responsabilisation et autonomie des équipes. ● Formation régulière. ● Souplesse de l'organisation du travail selon les besoins et projets. ● Polyvalence des missions. | <ul style="list-style-type: none"> ● Motivation des salariés, moins de lassitude dans la réalisation des tâches. ● Moins d'arrêt-maladie et de turn-over. |
| Rôle du quartier (environnement, réseaux,...) | |
| Focus sur des pratiques inspirantes | Leurs impacts |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Domiciles insérés dans les quartiers, dans des immeubles d'habitation classique. ● Service SAD joignable, 24H24 en proximité. ● Implications de bénévoles pour le coaching des familles, le parrainage des colcoataires seuls, sans familles ou l'organisation de sortie ou d'activité. | <ul style="list-style-type: none"> ● Possibilités pour les personnes qui ont besoin d'une aide 24/24 de continuer à vivre dans leur quartier. ● Présence du SAD rassurante pour l'équipe en cas de difficulté. ● Implication citoyenne dans l'accompagnement. ● Les droits des personnes sont protégés. |
| Partenariats et coopération des acteurs | |
| Focus sur des pratiques inspirantes | Leurs impacts |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Rôle de la cellule de coordination pour la mise en relation des partenaires, l'accompagnement des porteurs de projets et le soutien à l'initiative et à la gouvernance citoyenne. ● Soutien par la Cellule de coordination du collectif des familles en cas de conflit et difficultés. ● Possibilité de coaching par des bénévoles formés pour certains groupes de famille. | <ul style="list-style-type: none"> ● Soutien des porteurs de projets adapté à leurs besoins. ● Coopération entre acteurs ● Gouvernance en responsabilité partagé entre les différents partenaires. ● Prévention de la maltraitance du fait de l'ouverture, la pluralité des intervenants et des points de vue. |

| Intérêts / Forces | Limites / Faiblesses |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Concilier normalité et familiarité d'un lieu de vie de type domiciliaire. ● Avantage de la vie sociale d'une petite communauté. ● Soins et d'accompagnement adaptés. ● Choix des personnes renforcés en proposant une diversité de formes d'habitat. ● Préserver les possibilités d'autodétermination de la personne. ● Participation des proches, familles, bénévoles. | <ul style="list-style-type: none"> ● Appartements fermés (alarme pour éviter les déplacements non accompagnés à l'extérieur). ● Colocations parfois intégrées à des immeubles réservés aux personnes âgées. ● Difficulté de mobilisation des services d'aide et de soins pour l'analyse et le partage d'expérience. ● Risques de divergences de points de vue entre les familles. ● Accompagnement de nuit assuré par des étudiants : difficulté de fidélisation, déficit de formation. ● Difficulté de recrutement de personnel médico-social. ● Quelle réelle autodétermination sur des gens en difficultés cognitives ? |
| Facilitateurs / Opportunités | Obstacles/ Menaces |
| <ul style="list-style-type: none"> ● Volonté politique de : <ul style="list-style-type: none"> ○ Permettre une bonne couverture et offrir des possibilités de choix aux personnes. ○ Favoriser l'autodétermination des personnes même en cas de besoin de soin élevé. ○ Diminuer le nombre de places en établissement. ○ Programme de changement des représentations et d'une meilleure intégration de la démence dans la cité. ● Capacité à promouvoir l'innovation, l'expérimentation et à bouger les cadres réglementaires permettre la diffusion des initiatives qui ont fait leur preuve. ● Capacité à mettre en œuvre des partenariats et des projets collaboratifs (coopération). | <ul style="list-style-type: none"> ● Changement de volonté politique. ● Coût total élevé. ● Le modèle de la responsabilité partagée demande un fort engagement des proches. Risque de dérive si un seul opérateur prend la main. |

ETUDES, RETOUR D'EXPÉRIENCE ET PERSPECTIVES

Depuis les premières colocations de Berlin, le concept a donné lieu à de nombreux programmes pilotes, avec expérimentation, évaluation, modélisation et production de guide (Leenhardt, H., 2011). Dès 2002, le BMFSFJ (ministère de la famille, des séniors, des femmes et des jeunes) à commander à Klaus Pawletko des pfP un rapport explicitant les différents aspects du montage d'une WG à l'attention des porteurs de projets (Pawletko, 2002). Plus récemment, des travaux ont été menés pour avoir une vision globale du développement des colocations sur l'ensemble de l'Allemagne. On notera en particulier l'étude menée par Thomas Klie en 2017 sur « les concepts existants et les besoins d'action en vue d'une poursuite du renforcement des WG accompagnées en ambulatoire »¹⁷ qui a été initiée par le ministère de la santé mieux connaître les WG et mieux accompagner leur développement. C'est la première étude qui a l'ambition de saisir la situation des WG au niveau national. Il s'agissait de faire le point sur la diffusion des WG en Allemagne, d'en proposer une typologie et une analyse qualitative, et d'identifier les facteurs incitatifs à la création de nouvelles WG ainsi que les régulations nécessaires.

¹⁷ bestehende Konzepte und Handlungsbedarfe hinsichtlich des weiteren Stärkung ambulant betreuter Wohngruppe

LES COLOCATIONS (WG)

Depuis les premières expériences à Berlin, les colocations ont connu un essor important, jalonné par des dispositions réglementaires et financières permettant ce développement. Fin 2016, on comptait environ 3700 WG²². On observe de fortes disparités régionales qui résultent à la fois de du contexte réglementaire et financier spécifique à chaque régions et l'implication des acteurs locaux.

Les colocations en responsabilité partagés ne sont pas censées revenir moins cher qu'un établissement mais apporter une autre qualité de vie et le modèle économique doit s'adapter aux spécificités de chaque région.

Composition des coûts dans une colocation :

Exemple pour une colocation ouverte à Hambourg en juin 2018 :

| | |
|--|--|
| Les frais de location (tout compris) | Pour la chambre individuelle et 1/10 de la surface commune = 35 m ² : 550€ (Loyer de base + charges) Accessibilité complète pour personnes en fauteuil roulant. Les chambres sont meublées et décorées avec les meubles et objets des locataires. |
| L'équipement des surfaces communes | Le bailleur fournit l'équipement de base de la cuisine. Les proches mettent à disposition ou achètent : congélateur, lave-linge, sèche-linge et tout l'équipement et matériel nécessaire au quotidien. Ils paient 500 € lors de l'emménagement et établissent une réserve pour le maintien en l'état. L'assurance soin de longue durée finance l'installation d'aides techniques, par exemple l'installation d'une main-courante dans le couloir. |
| Budget alimentaire, dépenses de ménage | 300 € par mois |
| Prestations du service d'accompagnement et de soins | Les coûts payés par chacun pour les prestations du service de soin est composé d'une part: <ul style="list-style-type: none">- du coût des prestations communes comme préparer les repas, faire les courses, garde de nuit, sont réparties entre les locataires.- du coût des prestations individuelles qui dépendent des besoins de chacun des locataires. Elles sont calculées en fonction du système de points attribués aux différents actes et facturées individuellement. Elles peuvent donc varier suivant l'évolution de l'état de la personne concernée.- elles sont en partie financées par l'assurance soin de longue durée (équivalent de l'APA). Suivant le niveau des prestations communes décidées collectivement et le besoin d'aide individuel, le montant total des coûts de l'accompagnement pourront varier entre 2000 et 3700 euros €, sachant que l'assurance soin de longue durée en finance entre 689 et 1995 € au titre de la prestation de soins au domicile et 214 € au titre de la vie dans une colocation. Soit un reste à charge pour le soin qui se situe entre 1100 € et 1500 €. |
| Coût total | Entre 2850 € et 4 550 € Avec un reste à charge pour la personne de 1950 à 2350 €. |

On notera que contrairement aux établissements, le reste à charge dépend du besoin de soin de la personne. Le coût global et le reste à charge total dans la colocation observée est légèrement supérieur au coût et au reste à

²² Klie, 2016

charge moyen des établissements à Hambourg. L'aide sociale peut être versée dans les colocations comme au domicile et en établissement et pour garantir l'accessibilité des colocations à tous, la ville/état de Hambourg elle permet au bénéficiaire de l'aide sociale de vivre dans une colocation alors même que ce dispositif est plus coûteux qu'un établissement.

Le coût du service est constitué essentiellement de la masse salariale des intervenants. Pour une colocation de 8 personnes, il faut compter environ 9 ETP pour assurer la présence de 2 personnes en journée (de 6h30 à 21h30) et d'une personne la nuit, ainsi que la présence régulière dans la semaine d'une soignante diplômée. Le service rencontré fait appel à des étudiants pour les veilles de nuit, à raison de 450 € pour 5 nuits.

Le bailleur et le service d'aide et de soin assument chacun le manque à gagner respectif en cas de vacance locative.

Grâce aux prestations complémentaires de l'aide sociale, le dispositif a atteint un équilibre économique tout en préservant son accessibilité. Cependant, les services de soins qui interviennent dans les colocations doivent avoir la capacité d'absorber des variations de revenus suite aux vacances.