

Déjà la cinquième génération d'établissements en Allemagne

Hélène Leenhardt, directrice d'EHPAD. lndt@free.fr

Le KDA, Conseil allemand pour « l'aide aux vieux », joue un rôle structurant dans la modélisation et l'évaluation de nouveaux concepts de maisons de retraite. Le passage en revue de cinq générations d'établissements, du modèle des années 60 calqué sur l'hôpital aux actuelles « maisons de quartier », témoigne chez les Allemands d'une réelle force dans la transformation des expérimentations réussies en modèles largement diffusés dans le pays.

Le KDA, Kuratorium Deutsche Alten Hilfe, a été créé en 1962 pour « étudier la situation des citoyens les plus âgés et l'influencer de façon que cette situation leur permette une conduite de vie qui corresponde à la dignité de l'homme ».

Ses premiers travaux, contemporains du rapport Laroque, ont dénoncé les conditions de vie des aînés dans les grosses institutions tant du point de vue matériel que du point de vue de l'impact des règles de fonctionnement institutionnel sur les libertés individuelles. Ce conseil indépendant, parrainé par le président de la République fédérale, est constitué de membres très divers (avec une représentation importante des fédérations des œuvres sociales, de la recherche et l'enseignement en sciences sociales et médico-sociales). Il s'appuie sur une équipe de chercheurs pluridisciplinaire mettant son expertise à la disposition des décideurs (ministères, collectivités locales, organisations professionnelles et organismes gestionnaires) et des profes-

sionnels (établissements et services, architectes...). Son rôle de médiateur est reconnu et il a une réelle capacité de lobbying aux côtés d'autres instances représentant les intérêts des retraités et les personnes âgées. Ses activités de recherche/évaluation et de formation sont des atouts pour participer au repérage et à la diffusion des approches innovantes.

Cinq modèles réussis

Le KDA distingue trois générations dans la conception des maisons de retraite de la deuxième moitié du vingtième siècle, le passage d'une génération à l'autre se traduisant par un changement d'organisation architecturale et de vocabulaire. Les concepts de quatrième et de cinquième génération, « Hausgemeinschaft » et « QuartierHaus » ont été introduits plus récemment par le KDA pour promouvoir de nouveaux modèles, notamment en matière

d'organisation des établissements pour les personnes âgées qui ont besoin de soin. Le KDA fait actuellement la promotion de la maison de retraite cinquième génération : « la maison de quartier ».

Ainsi, la première génération (jusqu'au début des années 60) est une « institution » où « l'on garde » le « pensionnaire/occupant ». Il n'y a pas de projet d'habitat, ni de soin, l'équipement est sommaire, il y a peu locaux de service et d'espaces de convivialité.

L'hôpital est le modèle de la deuxième génération (années 60-70).

L'« habiter » prend de l'importance avec la troisième génération (années 80). L'établissement est pensé comme une résidence, le résident y est animé, stimulé. La technique se fait plus discrète. Progressivement, une vision plus globale de la personne s'impose.

La quatrième génération met l'accent sur un autre modèle, celui de la grande famille idéalisée. Sous la dénomination de « Hausgemein-schaft », il s'agit d'organiser les établissements en petites unités de vie.

Si la quatrième génération propose une réorganisation profonde des établissements classiques, la cinquième génération va plus loin : l'organisation en grande famille est bénéfique mais ce n'est pas suffisant, il faut pouvoir en sortir, tant pour se retirer dans un espace privé et que pour participer à la vie de la cité. La maison de retraite de cinquième génération est une maison de quartier, hors les murs.

La modélisation de ces quatrième et cinquième générations illustre la façon dont le KDA intègre les résultats de l'investigation et de l'évaluation des formes d'accueil les plus innovantes dans sa réflexion prospective : le concept de la maison de retraite de quatrième génération « Hausgemeinschaft » a été élaboré par le KDA à l'occasion d'un grand chantier d'évaluation des colocations (ou communautés de vie et de soin) pour les personnes atteintes de démence, mené au début des années 2000 avec la Fondation Bertelsman.

Des colocations à la « maisonnée communautaire »

Ces colocations pour les personnes atteintes de démence ou les communautés de vie et de soin participent du concept de « group living » ou « appartement communautaire ». Dans ces structures, prévues pour des petits groupes de 8 à 12 personnes, un « grand appartement » rassemble les chambres individuelles autour d'une pièce à vivre. La cuisine ouverte est un élément clef car la vie y est organisée autour des activités domestiques par une maîtresse de maison.

En Allemagne, les premières « Demenz WG » « coloca-

tions pour personnes atteintes de démence » sont apparues en 1995, à Berlin à l'initiative de la branche allemande des Petits Frères des Pauvres, sous la forme de colocation autogérée par un collectif d'aïdants et accompagnés par un service de soin à domicile ⁽¹⁾.

Depuis, le concept a connu différentes déclinaisons et s'est imposé comme une nouvelle forme d'habitation, alternative à une entrée en établissement quand le maintien au domicile n'est plus possible ⁽²⁾. Considérées comme des structures qui répondent particulièrement bien au besoin des personnes désorientées, de par leur petite taille et la possibilité d'un accompagnement intensif, elles sont appréciées parce qu'elles concilient normalité et familiarité d'un lieu de vie comme au domicile, avec les avantages de la vie sociale d'une petite communauté et la possibilité de bénéficier de soin et d'un accompagnement adapté. Elles ne sont pas considérées comme une solution transitoire et intermédiaire, mais comme un nouveau domicile, le dernier si la personne le souhaite.

Très tôt, le KDA a suivi ce mouvement. Les études menées sur le sujet ont mis en évidence les bénéfices de ce type d'accompagnement pour les personnes atteintes de démence. Elles ont permis la publication de recommandations pour la création de ces communautés accompagnées en ambulatoire. Le KDA en a également dégagé le concept de quatrième génération, « Hausgemeinschaft » (maisonnée communautaire) proposant l'intégration des principes de la vie en petite unité dans la transformation ou la conception d'institutions de plus grande taille.

Il s'agit d'organiser l'établissement pour permettre un fonctionnement autonome, en grande famille, de chaque « appartement ». Une nouvelle répartition des tâches et une grande polyvalence du personnel permettent d'augmenter le temps de présence auprès des résidents sans augmenter les effectifs.

Chez moi, avec d'autres, dans mon quartier

Avec le concept de cinquième génération « les maisons de quartier », le KDA remet totalement en cause ce type d'organisation. De nombreux programmes d'évaluation de projets pilotes auxquels a participé le KDA depuis 2005 ont confirmé les bénéfices de l'organisation en « petite unité » pour les personnes atteintes de démence. Mais la vie en petites unités présente des limites, et la participation du KDA à d'autres chantiers sur l'habitat des personnes âgées a conduit ses chercheurs à rajouter deux nouveaux principes pour forger son nouveau concept : l'import-

tance de préserver à chaque habitant une sphère privée, et l'importance de lui garantir une participation à la vie publique.

Cette évolution se traduit dans le programme architectural :

- ainsi, **l'unité principale reste l'appartement** permettant une vie dans une collectivité d'une dizaine de personnes, autour d'une pièce à vivre,
- mais **l'espace privatif n'est plus une simple chambre** : à l'extérieur, il doit porter les signes qui marquent un territoire (une porte d'entrée avec une clef, une sonnette et une boîte aux lettres). A l'intérieur, il permet une certaine autonomie sur une fonction essentielle, se nourrir, avec une cuisine et des éléments visibles.
- enfin, **la participation à la vie publique** suppose une intégration dans un quartier adapté, accueillant et bienveillant ainsi que l'ouverture de la maison de retraite sur le quartier par l'accueil de manifestations, d'associations, la mise à disposition de locaux pour des services à destination de différentes générations.

La maison de retraite de cinquième génération est ainsi une maison hors les murs, EHPAD éclaté ou virtuel inséré dans les quartiers. La petite unité reste incontournable : un regroupement est nécessaire pour permettre le financement d'un accompagnement en continu. Cette unité peut constituer le « cœur de soin du quartier », être au centre d'une infrastructure, d'un maillage de services de soin dont pourra bénéficier tout le quartier.

Selon les études menées⁽¹⁾, les expériences dont s'inspire le concept de cinquième génération permettraient une réduction possible de l'intervention des professionnels liée, d'une part, à un moindre besoin de soin (la meilleure qualité de vie conduisant à une meilleure évolution de l'état de santé) et, d'autre part, à la subsidiarité entre l'aide professionnelle et l'aide informelle.

Dans cette approche, le pragmatisme économique vient à l'appui d'une vision de l'homme : citoyenneté, inclusion, autonomie et solidarité sont mises en avant dans ces projets, ainsi que le respect des libertés fondamentales.

Références :

- (1) Smaghe A. « Les « colocations » à Berlin pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'affections apparentées », *Documents Cleirppa* n° 32, 2008.
- (2) voir le site d'information sur la démence du Ministère fédéral de la famille, des seniors, des femmes et de la jeunesse www.wegweiser-demenz.de/wohngemeinschaft.html
- (3) Projet SONG Lebensräume zum Älterwerden - des espaces de vie pour vieillir (www.netzwerk-song.de).
- (4) www.wg-qualitaet.de : site du programme pilote de la qualité dans les WG soutenu par le Ministère de la famille, des seniors, des femmes et de la jeunesse.

Inscription du modèle dans la loi

Depuis l'apparition des colocations des Petits Frères des Pauvres, en 1995, à Berlin, le concept de petite unité autogérée s'est progressivement diffusé sous l'impulsion d'acteurs très divers avec des soutiens institutionnels (Ministère de la santé, Ministère de la famille, Länder). Un travail constant a été mené pour guider les initiatives et garantir la qualité de l'accompagnement dans ces structures qui ne sont ni établissement, ni domicile⁽⁴⁾. Ce concept a marqué l'évolution de l'organisation des établissements et a constitué un des principaux enjeux de la récente écriture des lois des Länder sur les maisons de retraite. On notera ainsi le titre emblématique choisi par le Land du Schleswig-Holstein pour sa loi sur les maisons de retraite qui fait une place particulière aux petites unités : Selbstbestimmungs-Stärkungs-gesetz, loi sur le renforcement de l'autodétermination. Parmi les différentes marques de reconnaissance de ce modèle, la dernière en date n'est pas la moindre : la toute récente loi sur le financement des soins (Pflege Neu Ausrichtung Gesetz) prévoit un financement spécifique pour leur fonctionnement et une aide à l'investissement pour l'aménagement des locaux destinés à accueillir une petite communauté.

Quel écho en France ?

De nombreux acteurs en France partagent les mêmes intentions et leurs réalisations n'ont rien à envier aux projets allemands évoqués ici, mais le cadre français est actuellement moins favorable à l'éclosion et à la diffusion de ce type d'initiatives. En effet, en Allemagne, les travaux d'évaluation des projets pilotes ont enrichis les débats législatifs à l'occasion du transfert de la compétence fédérale à celle des régions en ce qui concerne les lois sur les maisons de retraite. Une approche pragmatique qui a fédéré des acteurs très divers, à travers tout le pays, a permis de progresser dans la recherche d'un équilibre entre qualité du soin aux personnes âgées fragiles et respect des libertés individuelles.