Réf. dossier : 00001060
Contact :
Cécilia LORANT
cecilia.lorant@emicite.fr

émiCité
la transition par les capabilités

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie
cnsa

Les enseignements de la crise COVID 19 en habitat inclusif

Monographies

Axe thématique : tirer les enseignements de la crise COVID 19 pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap

Juin 2021

Sommaire

La gestion de la crise Covid 19 au sein de la Maison des Sages à Buc (78) 3

La gestion de la crise Covid 19 au sein de la Maison Inclusive pour Autistes (MIA) à St-Gely-Du-Fesc (34) 21

La gestion de la crise Covid 19 au sein de Côté Cours (76) 35

La gestion de la crise Covid 19 au sein de Simon de Cyrène Côte d'Or (21) 48

La gestion de la crise Covid 19 au sein de la Maison des Sages à Buc (78)

Monographie

Description du projet

Date d'ouverture	1er octobre 2019
Nom du porteur de projet	La Maison des Sages
Statut du porteur de projet	Fond de Dotation
Localisation	Yvelines (78)
L'habitat	Une maison de 350m2 à étage composée de 8 chambres (6 à l'étage, 2 au rez-de-chaussée), une grande cuisine, 3 salles de bain, 4 WC, un bureau, un salon et salle à manger, un sous-sol/ rez de jardin avec une buanderie et de vastes espaces de rangement et un studio indépendant et un jardin de 1200m2.
Les habitants	8 personnes (âgées de 78 à 91 ans) atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée
L'équipe d'auxiliaires de vie auprès des habitants – Veille	Un service mandataire « interne » composé de 8 auxiliaires de vie qui travaillent en roulement : deux le matin (8h - 14h), deux l'après-midi (14h-21h), une la nuit (de 20h à 8h)
La coordination du dispositif	La coordinatrice a pour mission de : - Animer la vie collective et organiser le quotidien - Favoriser et organiser l'autonomie et l'inclusion sociale des habitants - Faire le lien avec les familles et les partenaires
Principaux partenaires	Caritas Habitat ; Intermarché de Buc ; La CPTS du Grand Versailles ; La Ville de Buc ; Un centre de formation sanitaires et sociales (Jeanne Blum)
Financements	L'ARS Ile de France (via le forfait habitat inclusif) ; La Fondation Bettencourt Schueller ; Klésia ; AG2R La Mondiale ; Malakoff Humanis ; Fondation Roger De Spoelberch ; Fondation Crédit Agricole IndoSuez ; Fondation des Petits Frères des Pauvres.
Coût de l'investissement pour le porteur du projet	Travaux de rénovation, suivi des travaux et aménagement : 596 100 euros
Le fonctionnement (location aux bailleurs, intermédiation locative etc) et coût total du dispositif pour les habitants	Le bailleur, la Foncière Sociale Caritas Habitat a acheté la maison et la loue au fonds de dotation de la Maison des Sages, lequel sous-loue aux colocataires. Coût mensuel par habitant : environ 2500 euros (loyer, alimentation, produits d'entretien et déplacements, eau, électricité, wifi, reste à charge pour le salaire des auxiliaires de vie en fonction du GIR et des ressources) Le coût pour chaque colocataire varie en fonction des niveaux de l'APA et du crédit d'impôt pour emploi des auxiliaires de vie

Description de l'habitat

La maison se situe à Buc dans les Yvelines, tout près de Versailles. La réalisation du projet a été menée avec de nombreux partenaires, dont la commune. La Mairie, le théâtre et la paroisse se situent dans la même rue à quelques minutes à pied, et l'hôpital de la Porte Verte qui est spécialisé dans la gériatrie, est situé à 15 minutes en voiture. Enfin, boulangerie, restaurants et commerces de proximité sont accessibles en 5 minutes à pied.

La grande surface (350m2) de cette grande maison est répartie sur 3 niveaux : le sous-sol, le rez-de-chaussée et le premier étage. Au rez-de-chaussée, une grande cuisine semi-ouverte permet à chacun de participer à la préparation des repas, une salle à manger et un salon complètent les espaces de vie commune. On y trouve également deux chambres pour les personnes les plus dépendantes, permettant des allers-retours faciles pour se reposer, ainsi qu'une salle de bain et deux WC. Au sous-sol, qui est en fait un rez de jardin, outre les espaces techniques (buanderie, chaufferie, garde-manger) une chambre supplémentaire est aménagée pour un étudiant.

A l'étage se trouvent six grandes chambres de 18 à 20m2 que les personnes peuvent aménager avec leurs effets personnels (meubles, décoration, etc.), une chambre pour la veilleuse de nuit qui fait aussi office de bureau et de salle de kinésithérapie, ainsi que deux salles d'eau et deux WC.

De nombreux travaux d'aménagement ont été engagés afin de rendre la maison accessible aux personnes les plus dépendantes : on y trouve ainsi un ascenseur pour les personnes en fauteuils roulants, desservant le sous-sol accessible directement à partir du jardin par la face arrière de la maison.

À l'extérieur, la maison est entourée d'un jardin de 1200 m2 permettant aux personnes de marcher ou d'organiser des repas avec les familles lors des beaux jours. A la suite du confinement, l'entreprise Weber a offert un barbecue mais les colocataires n'ont pas encore eu l'occasion de l'utiliser ; ils attendent le printemps prochain.

La Maison des Sages est joliment décorée. Elle a été meublée dans les parties communes en partie par des meubles des colocataires, des bénévoles, des amis et autres proches qui ont fait des dons de beaux meubles.

Présentation des Sages

Huit colocataires vivent dans la maison. Tous sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à des stades plus ou moins avancés :

- Sabine, 90 ans
- Nathalie, 75 ans
- Pierre, 87 ans
- Chantale, 79 ans
- Laurence, 87 ans
- Geneviève, 90ans
- Jeanne, 87 ans

Le huitième locataire, Léon, est décédé durant la crise COVID 19 à l'âge de 92 ans.

Portrait de Sabine

Sabine est celle qui a la mémoire encore bien vive. Cette mère d'une famille nombreuse se souvient : « *Mon mari était officier de marine, nous habitions au bord de la mer, nous étions à Lorient. Nous avons eu 7 enfants, et j'ai plus de 20 petits enfants et 5 arrières. Ils sont très unis, c'est mon plus grand bonheur* ».
Sabine a quitté son domicile en 2016 pour une Résidence Senior : « *elle ne pouvait plus vivre seule* » indique la fille de Sabine. Mais Sabine ne se souvient plus de la Résidence Sénior dans laquelle elle a séjourné quelques mois : « *Avant de venir habiter ici, j'avais ma maison. Mais elle a été vendue, c'est un désespoir. La maison a été vendue, mes animaux ont été dispersés, et je n'arrive pas à savoir ce qu'ils sont devenus. Ils me manquent beaucoup.* » Les enfants de Sabine ne pouvaient pas accueillir leur maman au sein de leur foyer, ce que Sabine comprend tout à fait : « *Je ne veux pas être un poids pour mes enfants* ». Elle est même reconnaissante de tout ce qu'ils font pour elle, notamment ses deux filles : « *mes filles ont toutes 3 ou 4 enfants, qui ont tous débarqués chez elles pendant le confinement, alors elles ont fort à faire, leurs maisons sont remplies. Et cependant elles font beaucoup, elles viennent me voir souvent. C'est remarquable.* »

Quelques mois après son entrée au sein de la Résidence Senior, sa perte d'autonomie compromet son maintien au sein de l'établissement. Pour Sabine, ce qui posait problème selon elle s'était surtout le coût : « *Je ne veux pas être un poids pour mes enfants, là où j'étais avant c'était trop onéreux. Ce qui m'intéressait, c'était de pouvoir donner de l'argent à mes enfants, et surtout pas que mes enfants aient à payer pour moi.* »

La fille de Sabine entend alors parler d'un projet de colocation pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle saute sur l'occasion pour contacter les personnes référentes : « *ma belle-sœur connaissait Alexandra, la coordinatrice. Elle lui a parlé de ce projet et lui a donné la plaquette de présentation. J'ai vu la plaquette et j'ai été très vite intéressée.* » La maison devant ouvrir ses portes quelques semaines plus tard, la fille de Sabine s'empresse alors d'envoyer le dossier de candidature pour sa maman : « *j'ai tout de suite envoyé le dossier et elle a pu intégrer la maison dès son ouverture en septembre ou octobre 2019* ».

Pour la fille de Sabine, la Maison des Sages est la configuration idéale pour les personnes âgées atteintes de troubles neuro-cognitifs : « *c'est triste les fins de vie mais la manière dont ils vivent dans cette maison, c'est la configuration la plus humaine pour eux, malades, et la plus apaisante pour nous, familles* ». En effet, d'après elle le domicile était devenu synonyme de solitude : *« la solitude est le pire des choix.*» S'ajoute à cette solitude un environnement qui tend de plus en plus à ressembler à l'établissement ou à l'hôpital : « *je connais des personnes qui ont fait ce choix de vivre à domicile, leur auxiliaire de vie n'a rien à leur dire et comme leur maison est à l'étage, le lit médicalisé est en plein milieu du salon.* » Pour elle, la Maison des Sages a réussi à créer un lieu où les personnes ne se sentent pas seules comme au domicile, mais pas non plus indifférenciée au sein d'un groupe de personnes comme il apparaît souvent en établissement : « *ils ont réussi à recréer un semblant de vie de famille, ou tout le monde se connaît : je connais les prénoms des enfants des auxiliaires de vie, on s'appelle par nos prénoms. C'est super dur en EHPAD, le nombre de retraités, le nombre de salariés : c'est inévitablement inhumain* ». Pour Sabine, même si la Maison des Sages ne remplacera jamais une vie de famille, elle relativise : « *ce qu'ils veulent c'est créer un endroit qui est bien, qui ressemble à une famille, mais ça ne pourra jamais l'être, il y aura toujours des manques. Une vie de famille, ça se tisse sur une vie ! Ce n'est pas une vie familiale, mais c'est quand même très amical* ». En tant que famille, il était important pour la fille de Sabine de s'approprier aussi ce lieu de vie : « *On s'y sent bien quand on y va* ».

Si Sabine se sent aujourd'hui chez elle dans cette maison, l'adaptation à son nouveau lieu de vie a été long comme l'explique sa fille : « *elle était très en colère. D'un point de vue cognitif, elle est très troublante car elle est capable de soutenir une conversation mais elle n'a aucune conscience de ce qu'elle est capable de faire. Elle peut donc facilement se mettre en danger ou mettre les autres en danger.* » Des liens forts se créent entre la famille de Sabine et la coordinatrice, l'amenant à penser qu'un complot s'était monté contre elle : « *elle a crié à la conspiration. Ça a été compliqué pendant les 3 ou 4 premiers mois car elle était persuadée que ma sœur et moi avions conspiré.* » Aujourd'hui, Sabine semble avoir trouvé sa place au milieu des autres Sages : « *ce que je pense qu'elle ressent et ce qu'elle dit sont deux choses différentes : maman a tendance à dire ce qui ne va pas* ». La principale difficulté concerne sa vie sociale au sein de la maison : « *elle est celle qui a le moins de troubles d'un point de vue cognitif donc c'est fatiguant pour elle de voir les autres répéter des choses en boucle, ou d'entendre Laurence qui cherche son mari qui est mort depuis 4 ans* ». Sabine confirme : « *C'est terrible pour une mère de famille nombreuse qui a toujours eu une maison pleine, d'avoir une vie oisive. Je souffre de n'avoir jamais de conversation sérieuse ici. C'est quelque chose que je vais demander au docteur S., jusqu'à quel point on peut nous mélanger, certains ici ne sont pas fous, mais on dirait qu'ils sont constamment déprimés* ». La fille de Sabine illustre ses propos par un exemple : « *Je la prends souvent à déjeuner le dimanche. Elle râle dans la voiture sur le chemin du retour. Quand on arrive, je la prends par le bras, et l'auxiliaire de vie est là pour l'accueillir. Quand elle la voit, ma mère a un sourire resplendissant. Et tout le monde se précipite car ils sont un peu curieux, ils se touchent la main. Il y a de la tendresse, une affection indéniable entre eux. Ils sont touchés les uns par les autres, et ils sont attentifs les uns aux autres.*

Pour les autres habitants, la confusion est souvent présente comme l'explique une auxiliaire de vie : *« ils me demandent « pourquoi je suis là ? jusqu'à quand je suis là ? je n'habite pas ici ! » ».* Certains endroits de la maison sont davantage sujets à confusion, c'est le cas notamment dans les pièces communes *: « dans leur chambre ils ont leurs meubles et leurs affaires personnelles, ils se sentent chez eux ».* À l'inverse, il peut également arriver qu'ils se sentent totalement chez eux, en oubliant le caractère spécifique de leur lieu de vie et du coup la raison de la présence des autres personnes *: « des fois ils s'approprient la maison et les autres sont leurs visiteurs ».* Nathalie raconte ses débuts à la Maison des Sages :« *C'est ma fille qui a trouvé cette maison pour moi. Les débuts ont été durs, j'étais habituée à être indépendante. Ce qui est bien, c'est que j'ai une mémoire qui évacue, donc je n'ai pas de souvenir. Quand je suis arrivée ici ça a été assez dur, mais je ne m'en souviens pas* ». Comme pour Sabine, si les débuts étaient difficiles, aujourd'hui elle semble avoir trouvé sa place : « *On se recréé quelque chose comme une famille. Et les auxiliaires, il y en a que j'aime beaucoup : Nelly, elle a été formidable. Il y en a une autre, je ne me souviens plus de son nom, mais je l'ai écrit sur mon agenda, je vais aller le chercher.* »

L'organisation de la vie quotidienne

Pour accompagner les huit colocataires, huit auxiliaires de vie se passent le relais selon les horaires suivants :

- 2 auxiliaires de vie de 8hà 14h
- 1 auxiliaire de vie de 14h à 20h
- 1 auxiliaire de vie de 15h à 21h
- 1 auxiliaire de vie et un étudiant de 20h à 8h

Un échange de services est réalisé avec l'étudiant : il est logé gratuitement en contrepartie d'une aide en appui à la veilleuse de nuit en cas de chute par exemple : « *il est très peu sollicité, je l'ai appelé une seule fois dans la nuit car Laurence était tombée de son lit* » (une auxiliaire de vie). Toutefois, ce modèle pensé initialement avec la présence d'un étudiant la nuit présente quelques faiblesses liées au manque d'implication de l'étudiant dans les moments de la vie quotidienne le soir (activité, repas). D'autres

solutions sont en cours de réflexion par l'équipe encadrante, de manière à remplacer l'étudiant par un jeune volontaire en service civique par exemple.

Du fait des profils des colocataires, la Maison des Sages propose un cadre sécurisant aux habitants : « *Laurence est la plus fragile, elle*

n'est jamais toute seule. A partir du moment où elle est éveillée il y a quelqu'un qui la surveille à part quand elle est assise au salon à lire, là elle peut rester longtemps à lire ou à faire des mots fléchés » (une auxiliaire de vie). Enfin, avant chaque prise de fonction, chaque auxiliaire de vie consacre 10 minutes pour prendre connaissance des transmissions.

Pour animer la vie de la maison et coordonner les différentes interventions, il y a Alexandra, la coordinatrice. Infirmière de formation, elle a été embauchée en mars 2019 au tout début de la mise en place du projet : *« il n'y avait encore rien et il y avait tout à faire : c'était super, un sacré challenge »*.

Plusieurs professionnels extérieurs et bénévoles interviennent également auprès des habitants de la maison :

- Une orthophoniste venant deux matinées par semaine pour la rééducation cognitive de 4 personnes
- Une infirmière passe une fois par semaine pour faire les piluliers de l'ensemble des habitants
- Des bénévoles pour partager des moments de loisirs avec les sages : musique, lecture, travaux, jardinage… Le secours catholique est très investi et emmène plusieurs habitants à la messe tous les dimanches.
- Un médecin gériatre bénévole venant deux fois par semaine. Jean est aussi le co-fondateur de la Maison des Sages et administrateur du Fonds de dotation.

Concernant le déroulement de la vie quotidienne, le regard attentionné de l'équipe contribue à mettre en place un cadre sécurisant et une souplesse pour que chacun puisse participer, selon ses possibilités. Les horaires de levers et couchers sont libres, le rythme de chacun est pris en compte. Les repas sont préparés avec les auxiliaires de vie grâce aux livres de cuisine « Simplissime ».

Ils sont programmés à l'avance sur un cycle de 6 à 8 semaines. À côté de chaque repas est renvoyé le numéro de page de la recette dans les livres Simplissime. Toutes les auxiliaires de

vie ne savaient pas cuisiner, notamment des plats français traditionnels, mais avec ces recettes, elles y parviennent très bien : « *c'est simple de cuisiner grâce à ce bouquin* ! » (une auxiliaire de vie) Les colocataires mangent tous ensemble, sur une table commune dans le salon. Seul le petit-déjeuner se fait dans la cuisine en fonction de l'heure de lever de chacun. Certains ont besoin d'aide pour couper leur nourriture. De manière générale, les habitants sont encouragés à participer aux gestes de la vie quotidienne comme mettre ou débarrasser la table, étendre ou plier le linge... Les habitants sont également encouragés à exprimer leurs choix afin de leur laisser le plus d'initiatives possibles, en avançant à leur rythme. Ils sont libres d'aller et venir dans la maison ou en dehors dans le jardin. En

revanche, le portail est fermé à clef : « *une fois Geneviève s'est échappée. Elle allait chercher le courrier et après elle essayait d'ouvrir le portail. Avant, le portail ne fermait pas bien et quand elle tirait dessus elle arrivait à l'ouvrir. Du coup, elle est sortie. Nous ne nous en sommes pas aperçues tout de suite. Heureusement, une dame l'a vu dans la rue et l'a pris sous son aile. Quand on s'en est aperçu on a tout de suite téléphoné à une auxiliaire qui n'habite pas loin pour voir si elle la voyait, et en fait quand elle est sortie, elle a croisé la dame qui était en train de la ramener à la Maison des Sages. Quand Geneviève a vu l'auxiliaire, elle l'a reconnu et elle est allée spontanément vers elle. On a eu une sacrée peur !!* ». Depuis, Geneviève porte un bracelet avec l'adresse et le téléphone de la Maison des Sages : « *il faut lui remettre régulièrement car elle l'enlève* ».

Concernant les activités, elles partent des goûts et des aptitudes individuelles. Seule l'art thérapie est proposé comme atelier collectif. Ce sont ensuite des jeux qui sont proposés de manière spontanée et en fonction des envies de chacun (jeux de société, chant, danse...). La vie sociale et la cohésion de groupe sont également très présentes au sein de la maison : « *on n'arrête de pas de fêter des choses : les anniversaires des uns et des autres, Pâques, la Chandeleur etc. Et on boit le champagne ! Il nous faut un magnum, car on est nombreux !* » (Jean, Gériatre)

Enfin, les familles peuvent venir voir leur proche au sein de la maison (jardin, cuisine, salon, chambre etc.). En général, ils échangent toujours un peu avec les autres colocataires.

Les craintes des familles et des professionnels au début de la crise

Lorsque la crise sanitaire Covid 19 a commencé et que le confinement a été annoncé, la coordinatrice était plutôt inquiète : « *j'ai eu super peur, je me suis dit, si quelqu'un l'attrape ils peuvent tous mourir ! Je me suis dit, ça y est, ça fait à peine 6 mois qu'on est ouvert et le projet peut s'effondrer avec cette crise.* ». L'angoisse principale des auxiliaires de vie était d'attraper le virus et de le transmettre aux colocataires : « *Je faisais très attention en mettant toujours du gel* » (une auxiliaire de vie). En effet, durant le premier confinement, les seuls va-et-vient provenaient des auxiliaires de vie et de la coordinatrice : « *si le virus entrait dans la maison, c'était forcément elles et moi les potentiels contaminateurs* » (la coordinatrice). Pour gérer leur angoisse, la coordinatrice et le gériatre ont essayé de trouver des masques afin qu'elles puissent en porter lors de leur trajet dans les transports et à l'extérieur en général.

En revanche, les familles semblaient moins inquiètes que les professionnels : « *nous n'étions pas du tout inquiets par rapport au virus car maman est solide comme un roc ! On était assez serein tout en prenant la chose au sérieux* » (la fille de Sabine).

La compréhension de la crise sanitaire pour les habitants restait quant à elle assez limitée. Pourtant, même si les enjeux de la crise étaient quelque chose d'abstrait pour eux, ils voyaient bien que les choses avaient changé : leur famille ne leur rendait plus visite, leurs sorties étaient très limitées et les activités suspendues : « *ils ne comprenaient pas pourquoi leurs familles ne venaient plus les voir. Geneviève et Laurence sont même allées plusieurs fois au portail en criant « laissez-nous sortir ! On n'est pas en prison ! qu'est-ce qu'on fait là* ? » » (une auxiliaire de vie).

Toutefois, certains habitants avaient un niveau de compréhension de la pandémie plus avancé que d'autres. C'est le cas de Sabine : « *elle était capable de comprendre ce qu'il se passait, mais avec un niveau d'anxiété qui va avec…* ». En effet, si avec le recul, Sabine relativise sur les conséquences de la crise sanitaire, son discours montre une certaine inquiétude : « *on ne s'est rendu compte de rien, on nous a parlé d'un virus, mais il ne s'est pas passé grand-chose (…) J'ai fait 2 tests, la première fois j'étais très surprise. On m'a dit que j'étais positive. Mais je n'avais pas de symptômes. Mon fils est médecin, il m'a dit « Maman, tu n'étais pas positive ». Je n'étais pas fatiguée. Je n'y ai pas cru. Je suis restée là. J'ai voulu en faire un 2ème test, car je me sentais fatiguée* ». Sa fille confirme : « *maman était agitée, elle s'inquiétait pour nous surtout. Elle était aussi*

persuadée d'avoir le COVID, elle nous a dit 40 fois qu'elle avait le COVID ». D'après sa fille, l'angoisse de Sabine provient surtout de l'effet anxiogène provoqué par les médias : « *les auxiliaires ont été top, elles n'étaient pas anxieuses. Mais par contre les chaines infos…c'est trop anxiogène pour des personnes avec des troubles cognitifs. Déjà que pour nous ça l'est, alors pour eux, c'est pire ! Malheureusement elle a la télé dans sa chambre donc elle était collée devant.* ». Sabine, elle, ne comprend pas pourquoi les auxiliaires de vie l'incitaient à regarder autre chose que le journal télévisé : « *il faut arrêter de créer cette atmosphère d'inquiétude. Moi ça m'intéressait les informations, de connaître le nombre de cas, mais les autres ne semblaient pas s'intéresser, c'est comme s'ils ne vivent que l'instant présent* ».

L'annonce du confinement : un bouleversement de la vie quotidienne des habitants

La coordinatrice précise qu'il n'a pas été proposé aux familles de reprendre leur parent : « *Ce qu'il faut savoir, c'est que les familles étaient épuisées. L'entrée dans la maison de leur parent a été pour beaucoup un soulagement car ils s'occupaient d'eux auparavant. Donc clairement on sentait qu'ils n'étaient pas en capacité de les reprendre avec eux. Et nous, on se sentait tout à fait capables d'assumer la situation. Et puis au départ, nous étions confinés pour 15 jours, puis ça a été encore 15 jours et puis finalement 3 mois, mais ça on ne le savait pas au départ.* » Les familles ont joué le jeu, elles étaient très présentes lorsque la coordinatrice les sollicitait pour apporter des choses dont leurs parents avaient besoin : « *elles venaient et elles déposaient les affaires devant la grille. Elles ne rentraient pas dans la maison. Elles ont toutes dit : « on crève d'envie de venir voir notre parent, mais on respecte le confinement »* ». Le fait de les voir, même de loin, avait aussi pour objectif de montrer aux habitants que leur famille allait bien : « *Ils se sentaient privés de leur famille.* » (une auxiliaire de vie). Mais en conséquence, les voir sans pouvoir les toucher, leur parler, et passer un petit moment avec eux générait beaucoup de frustration et de souffrance chez les personnes : « *quand les familles venaient et que les habitants les voyaient c'était difficile.... Le confinement ça a été dur pour eux et dur pour nous car il y avait une rupture avec la famille* » (une auxiliaire de vie).

Pour les auxiliaires de vie, ce qui a été difficile au début du confinement était de s'organiser et de coordonner vie professionnelle, vie privée et confinement : « *elles avaient pour la plupart leurs enfants à la maison, sans compter la réduction des transports. Par exemple, Valérie a 4 enfants donc elle partait à 12h30 au lieu de 14h pour aller faire déjeuner ses enfants encore jeunes. Par conséquent, j'assurai le temps du repas. Aissatou, pour elle c'était les trajets qui étaient compliqués car elle habite loin, mais elle a préféré garder ses horaires. Par contre elle était très angoissée à l'idée d'attraper le virus dans les transports et de le transmettre aux habitants.* » (la coordinatrice) En plus de ces contraintes, leur charge de travail a également augmenté : « *en temps normal, 4 habitants vont à l'accueil de jour 2 fois par semaine. On n'est pas un EHPAD, on n'avait pas prévu de vivre comme ça en vase clos. Par conséquent, on a décidé d'impliquer davantage les colocataires dans la vie de la maison : passer le balai, vider le lave-vaisselle, couper les légumes... tous ne le font pas, mais la plupart participent.* »

L'arrêt des visites extérieures

Ce premier confinement rime avec arrêt total des visites extérieures autres que les auxiliaires de vie et la coordinatrice : « *il n'y avait plus de bénévoles, plus de visites des familles, des arrières petits-enfants. Il n'y avait plus d'enfants qui venaient à la maison, et ça a aussi été très dur. Les enfants c'est une présence que les sages apprécient, leurs visages s'éclairent dès qu'un enfant rentre dans la maison* ». Les professionnels extérieurs ont dû également arrêter leurs interventions en présentiel : « *Les professionnels qui interviennent pour les colocataires adorent venir ici, ils s'y sentent comme chez eux, ils viennent prendre un café et discuter entre deux interventions, ils font le tour de tout le monde, c'est vraiment sympa* » (la coordinatrice).

À la fin du confinement, vers le mois de Mai, les visites ont pu reprendre mais elles se faisaient surtout à l'extérieur ou dans la chambre du parent. Aussi, les échanges avec les autres habitants ont été limités : « *on a mis en place un genre de protocole visiteurs : il y avait une boîte de gel hydroalcoolique à l'entrée et les visites étaient limitées à une ou deux familles par jour. On a mis en place un calendrier pour les planifier, et lorsque les familles venaient, elles devaient soit rester à l'extérieur soit aller dans la chambre de leur parent uniquement afin de limiter le contact avec les autres sages* » (une auxiliaire de vie).

La recherche d'alternatives pour maintenir un cadre de vie ordinaire

L'importance des sorties extérieures

Durant ce premier confinement, les sorties à l'extérieur étaient limitées dans le temps et dans l'espace, et les activités étaient suspendues. En alternative, certains habitants ont découvert de nouvelles activités : « *Pierre aimait beaucoup travailler pendant le confinement, il était tout le temps dans le jardin. Il s'est occupé des plants de tomates* » (une auxiliaire de vie). Le parti pris des professionnels, des familles, et des habitants était de continuer à vivre le plus normalement possible, tout en restant prudent. Leur force selon eux est de faire partie du milieu inclusif avec toute la souplesse et la liberté qui va avec : « *On n'est pas un EHPAD, on n'a pas les obligations sanitaires qu'ils ont mais le devoir de mettre en place un process pour assurer la sécurité de tous sans que cela soit au détriment de la qualité de vie* » (la coordinatrice) ; « *ça a été fait très sérieusement, on ne fait pas tout ce qu'il faudrait faire, car il faudrait être très strict, ce qu'on n'est pas. Moi je peux aller me promener si je veux, où je veux. J'ai certaines libertés* ». (Sabine) La situation était très angoissante pour des personnes déjà très angoissées à la base du fait de leur maladie et de ne pas toujours comprendre ce qu'il se passe. Pour atténuer ce sentiment d'angoisse et d'insécurité, chaque jour était une fête : « *On mangeait dehors et on a mis beaucoup de musique. On a fait beaucoup de choses comme si c'était exceptionnel. Comme si c'étaient les vacances. Comme si ici c'était le paradis, tandis que dehors c'était dangereux et je pense qu'on a tous vraiment apprécié ces moments car ils nous ont soudés* » (la coordinatrice)

Pour permettre de reprendre les longues promenades en groupe, le médecin gériatre bénévole et co-fondateur de la Maison des Sages a sollicité la députée de son territoire, auparavant présidente de la Commission des Lois de l'Assemblée Nationale. La difficulté principale n'était pas tant le fait de pouvoir faire des balades, mais de pouvoir les faire en groupe. La députée a considéré que, comme ils vivaient tous ensemble, ils étaient assimilés aux membres d'une même famille et pouvaient donc sortir ensemble à plusieurs.

Il n'y a pas eu d'isolement en chambre, comme cela a pu l'être dans les établissements qui accueillent le même public qu'à la Maison des Sages. Selon la fille de Sabine, la force de ce dispositif, c'est le petit nombre. Surtout en période de crise sanitaire : « *on a eu des réunions avec Alexandra, Jean et les intervenants, je n'ai même pas le souvenir d'avoir eu ne serait-ce qu'un doute sur la question de l'isolement. C'était une évidence pour nous : il fallait continuer à vivre en limitant les risques mais pas aller jusqu'à les isoler* ». L'orthophoniste qui intervient deux fois par semaine au sein de la Maison des Sages partage son point de vue : « *pour des personnes Alzheimer, 8 personnes c'est parfait : c'est le juste milieu entre l'isolement du domicile et la masse de l'institution* ». Pour la fille de Sabine, il est bien plus dangereux d'enfermer des personnes ayant une déficience cognitive que de leur permettre de s'aérer avec le risque d'être contaminé : « *quand je compare avec ma tante qui a eu l'interdiction de sortir de l'établissement, y compris durant tout l'été : c'est épouvantable, c'est inhumain ! Elle a l'âge de maman, elle a toute sa tête et elle est en train de mourir de chagrin. Elle perd la tête de ne plus voir personne. C'est un non-sens !* ». D'après elle, il est probable que beaucoup de personnes âgées atteintes du COVID et qui vivent en

établissement décèdent du fait de ne plus avoir la force nécessaire pour se battre. Cette force, ils la puisent grâce au contact avec les familles, grâce aux rencontres, à la stimulation de l'environnement.

L'accompagnement à distance des professionnels paramédicaux

Les interventions en présentiel ayant été interrompues durant le premier confinement, des alternatives ont donc été pensées et testées afin d'éviter une rupture de la prise en charge qui aurait pour conséquence une dégradation de l'état de santé de la personne.

S'agissant de l'infirmière qui passait préparer les piluliers, et qui était en contact avec l'EHPAD de Buc, il a été décidé que la coordinatrice, étant elle-même infirmière, pourrait réaliser cette tâche.

Pour les interventions du kinésithérapeute et de l'orthophoniste, un accompagnement à distance avec des vidéos d'exercices enregistrés a été testé : « *malheureusement, ça n'a pas du tout fonctionné la kiné à distance* ». En autre alternative, les auxiliaires de vie ont privilégié les sorties à l'extérieur : « *on les a fait marcher beaucoup dans le jardin et dans la forêt. On est sorti tous les jours ».* En revanche, ces accompagnements à distance ont fonctionné partiellement pour les séances d'orthophoniste : « *pour l'orthophonie, on a essayé de faire des séances en WhatsApp. Ça a marché pour certains mais pas pour tous* ». (la coordinatrice)

L'orthophoniste venait à la base pour 3 personnes : Chantale, Laurence et Pierre. Mais les accompagnements à distance n'ont pas fonctionné avec Laurence et Pierre, ce qui a entraîné un arrêt de la prise en charge durant la période de confinement. Toutefois, l'orthophoniste dédiait deux matinées par semaine aux habitants concernés. Cela a donc été l'occasion d'essayer l'orthophonie auprès d'autres habitants : « *on a essayé avec Jeanne, ça marchait bien et depuis elle continue en physique* ! » (la coordinatrice). L'orthophoniste explique le déroulement d'une séance à distance : « *La personne devait s'isoler dans une pièce pour ne pas être dérangée par les autres colocataires. Une auxiliaire de vie installait le matériel (téléphone ou tablette) et ensuite elle sortait de la pièce. L'objectif des séances c'est de faire fonctionner la mémoire : on faisait des jeux avec des mots, on discutait, ça se passait bien. A la fin de la séance, je demandais à la personne de passer le*

téléphone à l'autre habitant que je suivais. C'est là qu'il y avait des moments assez drôles car parfois la personne prenait le téléphone et allait dans sa chambre. » Sur les 2 habitants qui avaient arrêté les séances d'orthophonie durant le confinement, seul Pierre a repris. Mais cette rupture dans la prise en charge n'a pas été sans conséquence d'un point de vue cognitif : *« La reprise a été dure pour Pierre, il y a eu de grosses pertes ».* Laurence, elle, n'a pas repris. Toutefois, même si le suivi orthophonique ne concerne que 3 habitants, l'orthophoniste a mis en place plusieurs adaptations au sein de la Maison des Sages, pouvant servir à tous les habitants : *« j'ai fait installer dans l'entrée un calendrier qui permet de changer de date tous les jours. Dans chaque chambre il y a aussi une pendule numérique pour avoir la notion du temps : heure, jour, mois ».*

La création d'un groupe WhatsApp pour garder le lien avec les familles

Les colocataires n'arrivaient pas à exprimer le fait que leur famille leur manquait : « *ils ont du mal à verbaliser ce qui les angoisse, car ils oublient pourquoi ils sont angoissés, il ne leur reste que ce sentiment* ». La coordinatrice raconte : « *je m'en suis aperçue quand un jour,*

Léon est venu vers moi en me disant « toute ma famille est morte, mes enfants, mes petits-enfants, ils sont tous morts ». Sabine, elle, est devenue très acide avec tout le monde, et Geneviève s'accrochait au portail en criant qu'elle était enfermée ». Pour pallier à ça, Alexandra a créé un groupe WhatsApp avec les familles. Le but était de communiquer pour rassurer les habitants et les familles : « *j'ai envoyé beaucoup de photos sympas et drôles, les familles étaient en confiance, voyaient leurs parents jouer à la pétanque, fêter la mi-carême, danser dans la cuisine, partager des apéritifs et l'une d'elles a même dit : Nos parents sont les petits vieux les plus heureux de France. Un nouveau lien s'est mis en place* ». Mais il y a eu un effet rebond au moment du déconfinement : « *Les photos ne montraient que les bons moments et les familles n'ont pas toutes perçu que nous étions sur les rotules d'avoir donné autant de notre personne pendant ces longues semaines de confinement. On pensait que la fin de du confinement allait s'accompagner d'une prise de relais rapide par les familles, mais certaines nous disaient « non, je ne vais pas venir cette semaine, je préfère attendre encore un peu, j'ai peur de contaminer maman et tous les autres »*. (la coordinatrice) La solution a donc été de diminuer l'envoi des photos sur le groupe WhatsApp et de faire passer le message que toute l'équipe était fière d'avoir tenu la barre mais que aujourd'hui, ils étaient vraiment épuisés : « *on leur a dit que leur proche avait besoin d'eux, de les voir, de partager avec eux en live. Les visites ont repris progressivement et cela nous a fait un bien fou !* » (la coordinatrice)

Professionnels et habitants ont également tenté de faire des appels vidéo grâce à WhatsApp. Mais de la même manière que pour les séances d'accompagnement à distance, les appels vidéos avec les familles ne sont pas adaptés à ce public : *« c'était difficile, ils ne comprenaient pas d'où venait le son, ils n'entendaient pas bien, ils posaient le téléphone sur une table et partaient... du coup on a fait des appels isolés dans une pièce avec un casque et ça marchait mieux. Ils ont pu appeler leur famille régulièrement* ».

Le port du masque : une balance entre risques et bénéfices

Concernant tout d'abord les gestes barrières et notamment le lavage des mains, la régularité de l'acte a pris quelques temps car les habitants le prenaient comme une forme d'infantilisation : « *ça les agaçait qu'on leur demande tout le temps de se laver les mains, ils nous répétaient* : *« on n'est pas des élèves ». Où des fois, quand ils viennent spontanément pour aider à couper des légumes et qu'on leur demande de se laver les mains avant de commencer à nous aider, ils nous disent : « mais combien de fois il va falloir qu'on se lave les mains ? » »* (une auxiliaire de vie). L'utilisation du gel hydroalcoolique a également été source de petits désaccords au départ : « *au premier confinement il fallait leur courir après avec le gel pour leur mettre dans la main. Mais maintenant ils ont pris l'habitude* ». Concernant les autres mesures mises en place au sein de la Maison des Sages, un protocole écrit avait été mis en place sous forme de consignes à respecter : « *On a fait hyper attention aux gestes barrières, c'était la solution pour nous : 3 fois par jour il fallait prendre la température, la tension et la saturation de chaque personne. Donc on appliquait les mesures barrières et on prenait les paramètres vitaux* » (une auxiliaire de vie).

Alexandra, en tant qu'infirmière et Jean, médecin à la retraite, tous deux ont utilisé leur dotation provenant de la CPAM afin d'obtenir une petite quantité de masques : *« on a obtenu 18 masques par semaine ce qui est très peu si tout le monde doit en mettre un et le changer toutes les 4 heures ».* Toutefois, le port du masque n'a pas été une solution viable pour la Maison des Sages : « *au début ça les rendait fou que les auxiliaires le porte, ça les perturbait trop. On a eu droit à plusieurs troubles du comportement où certains tapaient sur les portes. Ils ne les reconnaissaient pas, ils ne les entendaient pas...* ». Une auxiliaire de vie confirme : « *il a fallu apprendre à articuler davantage et en plus ils nous reconnaissent moins. Ils étaient perturbés* ». Les habitants non plus ne portent pas le masque à l'intérieur de la maison : « *ça n'est pas possible de leur faire porter au sein de la maison* » (la

coordinatrice). Les habitants confirment, à tour de rôle :

- Sabine : *« nous ne sommes pas assez obéissant »*
- Jeanne : *« J'en ai eu un, mais je l'ai perdu »*
- Nathalie : « *Je ne sors pas, pourquoi j'en mettrais un ? »*
- Pierre : « *on n'y pense pas »*

En revanche, à l'extérieur de la maison, ils portent tous le masque : « *ils le supportent un peu plus à l'extérieur* ». Tous, ou presque : « *Quand je l'emmène chez l'ophtalmo, elle le met 5 secondes et après elle le met sous le nez. Elle le touche 150 fois. Je lui dis 4 fois de bien le mettre et puis j'abandonne* » (la fille de Sabine). Les familles ont été consultées au sujet du port du masque pour les habitants, et tout le monde était d'accord : « *C'est aux autres de s'adapter à eux et pas l'inverse. C'est une maladie qui crée beaucoup d'angoisse. Tout ce qui peut générer de l'anxiété, il faut éviter. Tout est une histoire de balance et de mesure du risque : on prend des risques à ne pas mettre de masque mais si on le met, on génère des angoisses* » (la fille de Sabine).

La gestion de la contamination au sein de la Maison des Sages

Alors qu'ils avaient été jusque-là tous épargnés par une contamination, au moment du deuxième confinement en Novembre 2020, plusieurs personnes ont été testées positives. Un protocole avait été pensé en cas de contamination au sein de la maison : *« On s'était dit que si une personne attrapait le COVID, elle serait isolée mais ce qui n'était pas prévu, c'est qu'il y en est 5 d'un coup…* » (la coordinatrice). Elle raconte : « *mon fils a eu le COVID donc j'étais cas contact. Je devais m'isoler pendant 7 jours. J'avais fait un test, j'étais négative mais l'isolement est obligatoire. Par conséquent, Jean m'a remplacé le lundi. Et le mardi, par acquis de conscience, il est allé se faire tester et a découvert qu'il était positif ! Du coup, on a cherché à faire tester en urgence tous les colocs et les auxiliaires. Il nous fallait quelqu'un qui vienne sur place, l'infirmière qui intervient à la maison ne pouvait pas, bref ça a été une galère. Finalement j'ai sollicité un ami urgentiste qui travaille à l'hôpital et sa collègue est venue très vite sur place. C'était top !* ».

Cet ami en question est le vice-président du conseil de l'ordre des médecins depuis 10 ans et porte la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) du Grand Versailles en tant que médecin urgentiste : « *ils peuvent compter sur nous, notre cabinet médical est situé pas loin de la Maisons des Sages. S'ils ont besoin de nous, on peut se déplacer* ». De nombreux échanges ont eu lieu entre l'équipe encadrante de la Maison des Sages (Alexandra et Jean principalement) et le médecin urgentiste de la CPTS :

Des échanges sur les mesures barrières et protocoles à mettre en place au sein de la Maison des Sages : « *par exemple un protocole en cas de cas Covid : aujourd'hui c'est une routine mais au début ça ne l'était pas »* (médecin urgentiste)

Une aide au dépistage via les tests PCR : « *ma collègue s'est rendue sur place lorsqu'il y a eu plusieurs cas COVID en novembre. À cette période, il était difficile d'avoir accès aux tests. Depuis ils ont réussi à voir avec des labos mais au début c'était compliqué* » (médecin urgentiste)

Des échanges et une aide pour la vaccination : « *malheureusement la Maison des Sages n'est pas prioritaire au même titre que les EHPAD pour la vaccination et c'est dommage. On échange pas mal avec Jean et Alexandra à ce sujet* ». (Médecin urgentiste)

Le lendemain, les résultats tombent : 5 habitants sur 8 sont testés positifs. Il s'agit de Geneviève, Chantale, Jeanne, Nathalie et Léon. Toute l'équipe est sous le choc : « *Je me suis rendue à la coloc. Première chose, séparer les malades des non malades. Les malades étant incapables de rester dans leur chambre, on a demandé à Pierre, Sabine et Laurence de rester dans leur chambre une demi-journée même pas, juste 2h, mais ça les a marqués* » (la coordinatrice). En effet, les habitants testés positifs rentrés dans leur famille, additionné à son propre isolement en chambre, cela a

inévitablement provoqué des angoisses auprès des trois habitants : « *ils ne savaient pas ce qu'on avait fait des autres.* » (la coordinatrice). Tout d'abord Pierre n'a pas compris pourquoi il devait rester dans sa chambre : *« il s'est dit « on ne m'aime pas »* » (la coordinatrice). Sabine n'a pas non plus compris les raisons de ce soudain bouleversement : « *elle s'est dit si on m'isole c'est que je suis malade, du coup elle a appelé sa fille en lui disant qu'elle avait la COVID* » (la coordinatrice). La fille de Sabine confirme : « *c'était très anxiogène de voir les autres partir, ils étaient très inquiets les uns pour les autres* ». Laurence quant à elle ne semble pas s'être aperçue de cet isolement temporaire : « *Laurence ne se pose plus trop de question donc quelque part c'est pas plus mal, C'est peut-être elle la plus heureuse finalement ».* Nathalie raconte elle aussi la manière dont elle a vécu cette période : « *on m'a dit que j'étais négative et puis l'ARS m'a rappelé le lendemain matin pour me dire que j'étais positive, j'ai dû rentrer chez moi. Ce n'était pas très fort, au niveau des symptômes, j'ai eu juste un peu de fatigue. Je suis rentrée chez moi à Boulogne, pendant 1 ou 2 semaines, et il y avait des personnes qui venaient m'apporter des repas ».*

La coordinatrice continue de suivre la procédure qui avait été pensée et écrite en concertation avec les familles, auxiliaires de vie et partenaires (CPTS), en appelant chaque famille individuellement pour leur expliquer la situation en leur demandant de trouver une solution pour reprendre leur parent dans la journée même : *« Il fallait qu'il soit tous partis dans l'après-midi* ». La fille de Sabine confirme le fait que cette décision de « renvoyer » les habitants dans leur famille faisait partie d'une décision commune prise en amont : *« il avait été convenu que si un l'avait, la famille le prenait en charge ou trouvait une autre solution, soit chez elle soit à l'hôpital pendant les 7 jours d'isolement alors recommandés* ».

Malgré toutes les précautions prises par le personnel encadrant de la Maison des Sages en proposant ce consensus anticipé aux familles, cela a quand même généré quelques tensions au niveau des familles : « *Ça a été très difficile pour les familles car c'était d'une part récupérer son parent avec ses troubles, ce qui n'est pas évident à gérer, mais c'était aussi ramener en plus la COVID chez soi ! C'était une vraie bombe !* » (la coordinatrice). Pour illustrer ses propos, la coordinatrice raconte comment s'est déroulé le retour de leur parent, au sein de chaque famille :

La famille de Nathalie : *« sa fille qui était confinée en province n'a pas pu rentrer à Paris pour la prendre chez elle. Comme Nathalie a toujours son appartement à Boulogne, sa fille a organisé son retour à domicile en taxi et mis en place le passage d'auxiliaires de vie par une association Mais ça a été très difficile, Nathalie descendait dans le hall de son immeuble en pyjama, elle touchait les boîtes aux lettres et les voisins, paniqués par le risque de contamination, ont menacé d'alerter la police*

La famille de Chantale : « *Se retrouver enfermée avec sa mère dans un petit appartement parisien était trop dur... Le médecin de sa fille lui a conseillé de la faire hospitaliser mais cela a été une décision extrêmement difficile pour elle et très culpabilisante* ». Après deux jours ensemble, très éprouvants, dans l'appartement, Chantale a donc passé 5 jours à l'hôpital, ce qui n'a pas été sans conséquence : *« elle est revenue toute tordue, c'était horrible* » (une auxiliaire de vie). D'après Jean, Chantale aurait développé, lors de son séjour à l'hôpital, le syndrome de la Tour de Pise : « *elle a été hospitalisée car elle était positive, on lui a donné un médicament psychotrope, qui a eu des effets secondaires : maintenant elle est toute penchée quand elle se tient debout. Mais heureusement, elle a fait beaucoup de progrès depuis qu'elle est revenue*. »

La famille de Geneviève : « Pour le fils aîné, en appartement, c'était inenvisageable. La famille s'est concertée et a demandé au dernier fils, qui vit en maison dans la région, d'accueillir leur Maman. A cause d'échéances professionnelles, le fils s'est mis en retrait quelques jours *et c'est sa femme, donc la belle-fille de Geneviève, qui a stoppé son activité professionnelle et s'est occupée d'elle pendant une semaine. Libéré de ses obligations, son mari est venu la soutenir les derniers jours »* la

coordinatrice entretient de très bonnes relations avec la belle-fille de Geneviève, alors pour plaisanter elle lui propose d'écrire son expérience : « 7 jours enfermée avec ma belle-mère : 90 ans, Alzheimer et avec la Covid » : « *et bien, elle l'a fait ! Elle a écrit de très belles choses qui nous ont beaucoup émus* ».

La famille de Jeanne : « *sa fille l'a prise avec elle, mais Jeanne, elle est super facile à vivre donc ça s'est très bien passé. Mais la vie familiale a tout de même été très chamboulée. Mère et fille se sont isolées dans une partie de la maison et vivaient à l'écart des autres.* »

La famille de Léon : « *La fille est restée seule avec son père, car son mari, personnes à risque avait dû quitter l'appartement familial. Pendant les 5 premiers jours elle prenait régulièrement ses constantes mais le saturomètre est tombé en panne. La nuit du retour de Léon à la maison des sages, sa saturation en oxygène est tombée à 83%. Le matin, après avoir prévenu sa fille, j'ai appelé les urgences. Léon a été hospitalisé 15 jours, nous avions des nouvelles rassurantes mais son état s'est dégradé d'un coup et il est mort. C'était le 1er décès dans la maison, la plupart des auxiliaires de vie n'avaient jamais été confrontées à la mort et ça été difficile pour tout le monde. Ce deuil a marqué l'équipe mais aussi les familles. Tout le mois de novembre a vraiment été difficile. Léon* est donc décédé à l'âge de 92 ans des suites de la COVID 19. La fille de Sabine qui est très impliquée dans la vie de la colocation apporte des éléments complémentaires sur les circonstances de son décès : « *il était en réanimation et il ne mettait pas son masque à oxygène, il ne faisait que l'enlever. Il est mort de la COVID, certes, mais les symptômes étaient clairement aggravés par sa maladie Alzheimer car il n'acceptait pas les soins. Ce n'était pas adapté pour lui.* »

La coordinatrice prend soin de rester en contact avec chaque famille durant ces 7 jours d'isolement. Elle sait à quel point les circonstances de ce retour en famille ont été compliquées : « *Je les ai soutenus à distance. Je les ai toutes appelé tous les jours* ». En parallèle, l'équipe désinfecte au plus vite la maison afin de pouvoir laisser Sabine, Laurence et Pierre sortir de leur chambre : « *une fois tous les habitants contaminés partis, on a tout désinfecté. Ensuite on a pu autoriser les 3 colocataires isolés dans leur chambre à sortir et à profiter des espaces communs. Ils avaient besoin d'être ensemble et de se serrer les coudes*» (la coordinatrice).

Parmi l'équipe de salariés, des auxiliaires de vie étaient également cas contacts. Il a donc fallu organiser leurs remplacements. La coordinatrice raconte : « *on a embauché 2 auxiliaires de vie pour faire le remplacement de celles qui étaient cas contacts et qui devaient rester isolées. Certaines ont eu la COVID aussi... Il fallait faire vite donc on a recruté parmi des personnes que nous connaissions déjà, car elles avaient déjà fait un stage ici, elles connaissaient le fonctionnement de la maison et les sages les connaissaient déjà* ».

Après 7 jours de confinement, le choix a été fait de ne pas leur refaire de test PCR : « *les colocataires contaminés sont restés confinés dans leur famille une semaine. On ne leur a pas fait faire de test à leur retour car de toute façon, les familles n'auraient pas pu les garder plus et quasiment tous étaient asymptomatiques. Nous savions également, d'après les études, que la période de contamination était, en théorie, terminée.* ». (la coordinatrice). En termes de mesures sanitaires supplémentaires, après concertation avec notre collègue urgentiste et la fille de Laurence, chef de service en réanimation, il a été décidé en accord avec les familles de séparer les colocataires durant les repas : « *Les négatifs mangeaient dans la cuisine et les positifs dans le salon.* » Pour la fille de Laurence, médecin réanimateur , la distanciation sociale lors des repas était une mesure suffisante étant donné le public de la Maison des Sages. Mais cette séparation lors des repas n'a pas duré longtemps comme l'explique la coordinatrice : « *au bout d'un moment Sabine a dit « j'en ai marre de manger qu'avec Pierre, je vais avec les autres ». Elle s'est levée, elle a pris son assiette et elle est allée manger dans le salon. J'ai préféré prévenir la famille qui m'a répondu que ça n'était pas grave, qu'il fallait la laisser faire, ils m'ont déculpabilisée en me disant que si elle*

l'attrapait, elle l'attrapait et qu'on ne pouvait pas l'empêcher de vivre ». L'équipe a tout de même essayé de leur faire porter les masques au sein de la maison, mais cette mesure était trop compliquée à faire respecter : « *ça a duré 10 min* ».

En revanche, du côté des professionnels, depuis les cas positifs du mois de novembre les auxiliaires de vie portent les masques toute la journée : « *maintenant les colocataires ne s'en préoccupent plus. Avec le temps ils se sont habitués à nous voir comme ça, ils voient des gens masqués sur les photos des journaux, aux informations, c'est devenu quelque chose de normal même s'ils ne savent pas pourquoi. Alors de temps en temps, nous leur réexpliquons que les masques nous empêchent de leur transmettre un virus et cette courte explication leur convient* » (la coordinatrice).

Les effets de la crise sur les habitants et les salariés

Au sein de la Maison des Sages, le premier confinement a mis en évidence le besoin d'être « entre soi » afin de « se centrer » et de créer des liens entre les salariés et les habitants qui ne se connaissaient pas encore suffisamment : « *on a appris à se faire confiance et qu'eux nous fassent confiance. Le confinement a permis ce rapprochement* » (une auxiliaire de vie). En effet, cela ne faisait que quelques mois que la maison avait ouvert ses portes lorsque l'annonce du confinement est tombée. Le passage régulier de personnes extérieures (familles, professionnels etc.) ne permettait pas de créer ces liens indispensables au mieux vivre ensemble. Le confinement a ainsi créé une forme d'effacement provisoire de la distance entre le salarié et l'habitant en remplaçant cette distance par de la solidarité, de la cohésion et un esprit de groupe : « *c'est au moment du premier confinement que se sont nouées les relations de confiance entre les colocataires et les professionnelles. La maison était ouverte depuis peu et les uns et les autres étaient encore un peu distants, le confinement, sa situation exceptionnelle, le fait qu'on leur ait fait vivre ce moment comme une fête ça a vraiment créé des liens forts entre tout le monde* » (la coordinatrice). D'autre part, ce premier confinement a également fait naître de la solidarité entre les professionnels comme l'explique la coordinatrice ainsi qu'une auxiliaire de vie : « *le confinement a vraiment créé le collectif. Il y a beaucoup d'entraide entre les auxiliaires* » (la coordinatrice) ; « *On s'est impliqué et soutenu au sein de l'équipe, on s'est tous très bien soutenu. Il y a une collaboration très étroite entre chacun, on se comprend, on s'entraide. On a de bons relais, même pour se remplacer, ça va de soi* » (une auxiliaire de vie).

Pour les salariés, cette période de crise sanitaire a également permis de faire valoir l'utilité sociale du métier : « *On se sentait utile, ça motive encore plus. Et je me sentais privilégiée par le fait de pouvoir continuer à travailler* ». De plus, les auxiliaires de vie ont pu acquérir de nouvelles compétences : « *Par exemple : prendre la température, la tension, et la saturation, c'est simple de surveiller l'état de santé de quelqu'un comme ça, c'est ce qu'on apprend aux aides-soignantes, et maintenant je sais le faire* ».

Pour les habitants, le premier confinement a aussi eu du bon : « *il a fait un temps magnifique, on déjeunait dehors, c'était plus gai, et la conversation était plus facile* » (Sabine)

Toutefois, que ce soit pour les habitants ou les salariés, cette période est aussi contraignante et éreintante : « *C'était éprouvant surtout le décès de Léon et le retour d'hôpital de Chantale, elle est revenue toute tordue* » (l'auxiliaire de vie se met à pleurer). L'autre difficulté concerne la durée de la crise comme l'explique une auxiliaire de vie : *« Chantale, Geneviève et Jeanne ont besoin de sortir, elles tournent dans le jardin toutes les 3* ». La fille de Sabine développe : « *Maintenant ça commence à être difficile : il n'y a plus l'hôpital de jour, il n'y a plus les bénévoles, donc ils tournent un peu en rond. Là ils sont tout le temps tous les 8 et c'est lourd car c'est un peu en vase clos même s'ils peuvent sortir ».*

La vaccination : une question de priorité

Pour faire face à la propagation de la COVID 19, une vaste campagne de vaccination a débuté

depuis le 27 décembre 2020. La stratégie vaccinale repose sur un principe de priorisation des populations-cibles, en fonction de différents critères. Parmi les publics prioritaires[1], sont nommés « l'ensemble des personnes de 75 ans et plus quel que soit leur lieu de vie ; les résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et unités de soins de longue durée ou hébergées en résidences autonomie et résidences services ; Les personnes de 50 à 74 ans inclus souffrant d'une ou plusieurs des comorbidités ». Les habitants de la Maison des Sages sont donc bien un public prioritaire pour la première vague de vaccination. Toutefois, les habitants ne vivant pas en établissement d'hébergement, en unité de soins ou en résidences autonomie, ils ne pouvaient pas se faire vacciner selon la procédure pensée et dédiée à ces structures institutionnelles. Le médecin urgentiste qui porte la CPTS du Grand Versailles apporte des explications : *« L'ARS Ile de France a considéré que, comme ils font partie d'un dispositif de droit commun, les habitants de la Maison des Sages doivent suivre la procédure des personnes âgées qui vivent à leur domicile : chacun doit s'inscrire sur Doctolib pour se faire vacciner. La difficulté c'est qu'il y a énormément de personnes âgées qui souhaitent se faire vacciner et pas assez de vaccins pour tout le monde pour l'instant. Donc les délais sont très longs ce qui inquiète les familles. Elles ont toutes fait la demande individuellement mais n'ont obtenu aucun rendez-vous. Ici tout le monde se bat pour obtenir un créneau ».* La fille de Sabine confirme : « *Je suis allée 2 fois sur Doctolib et puis j'ai laissé tomber. »*

La CPTS étant l'un des 8 centres de vaccination définis par le préfet et l'ARS Ile de France, une de leurs missions consiste à se rendre au sein des établissements (EHPAD, MAS, FAM etc.) et de vacciner les professionnels de santé de plus de 50 ans ainsi que les résidents : « *On a demandé à l'ARS pour que le vaccin soit aussi réservé pour les patients dont le médecin estime qu'ils sont prioritaires, ainsi que pour les dispositifs tels que la Maison des Sages. Mais pour l'instant on n'a pas de réponse* ». Quelques jours plus tard et après de nombreuses sollicitations auprès du Ministère des solidarités appuyé par le Maire de Buc, la décision tombe : « *Ma maman sera vaccinée demain ! Ils se sont démenés et ils ont réussis !* ». Les familles étaient à la fois soulagées et reconnaissantes des efforts fournis par tous pour obtenir un rendez-vous rapidement : *« On leur a dit « vous êtes des dieux vivants !* ». Suite à cet accord provenant du ministère des solidarités, le médecin urgentiste de la CPTS a pu obtenir deux rendez-vous pour chaque habitant (pour les deux doses).

L'inclusion dans la cité et la solidarité de l'écosystème

La Maison des Sages est plutôt bien insérée localement. De nombreuses collaborations qui étaient déjà présentes avant la crise se sont renforcées. C'est le cas de la Mairie de Buc : « *La mairie nous a fourni des gants et des masques au bout de 15 jours /3 semaines après le début du premier confinement, et ce, sans sollicitation de notre part* ! » (la coordinatrice). La relation avec la mairie a été établie au moment de la création du projet de la maison : « *le maire est venu plusieurs fois à la Maison des Sages, il connaît bien le projet et il l'apprécie »*. Dès le début de la crise, la mairie a positionné la Maison des Sages et l'EHPAD de Buc sur un même pied d'égalité en prenant des nouvelles des uns et des autres et en essayant de les accompagner le plus possible durant cette crise : « *j'ai beaucoup échangé avec eux. La mairie était très attentive à nous, à la manière dont tout le monde vivait la crise. Le confinement suivant ça a été pareil* ».

Des liens avec d'autres acteurs se sont aussi créés : « *Des bénévoles du secours catholique nous ont fabriqué des masques en tissus et des blouses, et deux voisins se sont proposés pour venir entretenir le jardin* » (la coordinatrice).

[1] https://solidarites-sante.gouv.fr/grands-dossiers/vaccin-covid-19/article/la-strategie-vaccinale-et-la-liste-des-publics-prioritaires

Depuis le premier confinement, la Maison des Sages a également construit des liens étroits avec la direction d'Intermarché. En effet, avant la crise sanitaire, la coordinatrice allait chercher les courses au drive d'Auchan, après avoir passé commande sur internet. Mais lors du premier confinement, le drive d'Auchan ferme ses portes temporairement. Les habitants n'avaient donc pas d'autres choix que de faire leurs courses ailleurs. La première semaine, les familles se sont partagées la liste de courses et les ont livrées dans le jardin. Toutefois, cette solution restait une solution à court terme et ne pouvait pas durer tout au long de la période de confinement. Le dispositif s'est alors orienté vers le drive d'Intermarché. Dès les présentations, la direction d'Intermarché a immédiatement adhéré au projet. Ils ont alors proposé la livraison des courses directement au sein de la maison des Sages de manière à éviter les déplacements : « *la livraison ne fait pas partie de leurs services normalement. Ils le font à titre exceptionnel juste pour nous et pour une communauté de religieuses à Versailles* » (la coordinatrice). La responsable du drive d'Intermarché apporte des détails sur les modalités du partenariat avec la Maison des Sages : « *ils passent des commandes et on va leur livrer tous les vendredis. Pendant le premier confinement, tous les créneaux étaient saturés, on ouvrait des créneaux spécialement pour eux* ». Depuis, quelques réajustements ont été effectué dans leur fonctionnement : « *Au départ, ils nous envoyaient un mail (la coordinatrice) et on faisait leur commande sur papier. Ensuite j'ai rencontré Alexandra et je lui ai demandé d'ouvrir un compte classique afin de passer commande via internet. Ça nous prenait trop de temps, c'était plus simple qu'elle passe par le site. Comme tous les produits ne sont pas proposés sur le drive, elle peut m'envoyer un mail avec la liste des produits supplémentaires, et je les rajoute.* » Concernant la livraison, c'est le directeur en personne, qui se rend à la Maison des Sages : « *c'est mon directeur qui va livrer, c'est à quelques kilomètres seulement* ». Et l'implication de la direction dans le dispositif ne s'arrête pas là : « *mon directeur leur a aussi offert des masques et du gel hydroalcoolique lors du premier confinement. Il arrive aussi qu'il fasse des dons de produits abîmés qu'il ne pourra pas mettre en rayon comme des conserves* ».

Pour la seconde Maison des Sages qui devrait ouvrir ses portes très prochainement dans la commune voisine, la direction a également sollicité Intermarché de Buc pour la livraison : « *je leur ai juste demandé de faire ça plutôt en début de semaine car entre la préparation de la commande et la livraison cela demande plus de temps qu'une commande classique. Et en fin de semaine, il* y *a énormément de commandes.* »

Les enseignements de la crise et les leviers à mettre en place

L'expérience de la crise sanitaire au sein de la Maison des Sages a fait naître plusieurs enseignements :

S'agissant des personnes âgées atteintes d'une déficience cognitive, les mesures sanitaires gouvernementales prises pour stopper la contagion sont plus dangereuses que le virus lui-même. Pour la Maison des Sages, leur force a été de pouvoir agir avec souplesse en s'adaptant au jour le jour et en ne s'enfermant pas dans des prises de décisions fermes. Les nombreux échanges entre la coordinatrice et les familles, y compris durant la période d'isolement en famille ont contribué encore un peu plus à gagner la confiance des familles : « *On a été très documenté, ils nous envoyaient des articles, ils ont créé un groupe WhatsApp pour donner des nouvelles aux familles. Ils ont été très à l'écoute des habitants et ont contribué à leur épanouissement. Pour moi c'est une petite famille recomposée* » (famille).

D'autre part, tous les efforts de partenariats mis en place hors période COVID avec les professionnels en lien ou non avec le champ de la santé, mais aussi tous les efforts d'inclusion réalisés en créant des liens avec le voisinage, avec la commune, peuvent se révéler très précieux car porteurs de ressources lors d'une gestion de crise.

Enfin, la configuration d'un habitat partagé en colocation semble être une configuration idéale pour mieux vivre la crise pour les personnes âgées présentant une déficience

cognitive : elles ne sont pas trop isolées (comme parfois à domicile) ni trop enfermées dans un collectif (comme en établissement), ce qui permet d'avoir un minimum de vie sociale, de liberté et de souplesse au niveau des mesures sanitaires.

De manière plus générale, la crise COVID aura contribué à améliorer l'attractivité du métier d'auxiliaire de vie et à déplacer le regard du grand public sur cette profession : « *depuis le COVID, le regard des gens a changé sur le métier d'auxiliaire de vie. Quand je vais chez des gens que je ne connais pas pour un apéro par exemple, quand je parle de mon métier, de ce que je fais, ça les intéresse. Ce n'était pas le cas avant. C'est un métier que je n'aurais pas fait à l'âge de 20 ans. Ça ne me faisait pas rêver. Et aujourd'hui, j'ai presque 50 ans, et je ressens de l'épanouissement, de la fierté* ».

Que ce soit pour les partenaires, les habitants, les familles ou les salariés, la Maison des Sages fait l'unanimité :

- *« Je n'ai qu'un mot à dire : RE-MAR-QUABLE ! »* (fille de Sabine)
- *« J'adhère pleinement au projet de la Maison des Sages. C 'est humaniste, prenant soin des personnes qui y habitent, on se voit vivre là-dedans. Je le soutien a 100% »* (Médecin urgentiste à la CPTS)
- *« J'avais été visiter la Maison des Sages pour qu'on se présente aux habitants. Je trouve ça vraiment bien. »* (Responsable du drive Intermarché)
- *« Je bénis le ciel pour me retrouver dans cette maison »* (Sabine)
- « *Ce qu'ils recherchent avant tout (Jean et Alexandra), ce sont des personnes qui ont envie. Moi je suis emballée* ! » (une auxiliaire de vie)
- *« Maintenant je m'y sens bien. Il y a des gens que j'aime beaucoup »* (Nathalie)

La gestion de la crise Covid 19 au sein de la Maison Inclusive pour Autistes (MIA) à St-Gely-Du-Fesc (34)

Monographie

-

Description du projet

Date de création	18 avril 2019
Porteur du projet	La SCIC Autisme Inclusion
Localisation	Hérault (34)
L'habitat	Une maison à étage composée de 6 chambres (3 à l'étage, 3 au rez-de-chaussée), une cuisine fermée, deux salles de bain, 2 WC, un bureau, un salon, un jardin, 2 terrasses et un garage qui a été aménagé en une buanderie et un atelier bricolage
Les habitants	6 jeunes adultes (âgés de 19 à 35 ans) présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle
L'équipe d'intervenants auprès des habitants – Veille	Un service prestataire spécialisé dans l'accompagnement des personnes présentant des TSA : - Une équipe composée de 5 auxiliaires de vie se relaie la journée. - Un veilleur de nuit Cette équipe d'intervenants intervient exclusivement au sein de la MIA (équipe dédiée). Un éducateur spécialisé est également présent sur un mi-temps. Il est salarié de la SCIC. La veille est réalisée sur les jours d'ouverture de la MIA, soit 5 jours sur 7, 24h/24
La coordination du dispositif	La coordinatrice a pour mission de : - Coordonner la mise en place globale du dispositif - Animer la vie collective et organiser le quotidien - Favoriser et organiser l'autonomie et l'inclusion sociale des habitants - Evaluer les parcours et le dispositif
Principaux partenaires	Le Centre Ressources Autisme Languedoc Roussillon, L'Unité Diagnostic et Soins pour l'Autisme à l'âge Adulte (CHU Montpellier), La Communauté de Communes du Grand Pic Saint Loup (CCGPSL) et la commune de Saint Mathieu de TREVIERS
Financements	Convention FIR (ARS)
Coût de l'investissement pour le porteur du projet	Adaptation et équipements : entre 18 et 20 000 euros
Le fonctionnement : location aux bailleurs, intermédiation locative etc, coût total du dispositif pour les habitants	La SCIC loue la maison à un bailleur privé, puis elle sous-loue aux colocataires. La SCIC n'a pas l'agrément pour faire de l'intermédiation locative : la sous-location est donc conclue dans le bail. Coût total par habitant : environ 925 euros (loyer, alimentation, produits d'entretien et déplacements, eau, électricité, wifi) Les aides mobilisés : - AAH - APL - Allocation de vie autonome - La PCH : mutualisation de la totalité des heures de chaque habitant

La genèse du projet

La MIA est née d'une volonté de la part de plusieurs acteurs : deux familles dont les enfants âgés d'une vingtaine d'année vivaient en MAS, la cheffe de service de la MAS, et un éducateur spécialisé de la MAS. La philosophie du projet de l'établissement ne leur convenant plus, ils décident de monter leur propre projet. L'éducateur et la coordinatrice démissionnent de leur poste en août 2019 afin de se consacrer pleinement au montage du projet, sur la commune de St Gely du Fesc.

Le fonctionnement de la Maison Inclusive pour Autistes (MIA)

La MIA a ouvert ses portes en avril 2019, de manière progressive, afin que chaque habitant puisse s'adapter à son nouvel environnement comme le précise l'éducateur : « *au départ, c'était une ouverture « homéopathique » : on ouvrait un jour par semaine, puis on est passé à 2 jours puis 3, etc.* »

Ce n'est qu'en août 2019 que la MIA a ouvert du lundi au vendredi. Si le projet initial prévoyait d'ouvrir également le week-end, cette partie du projet n'a pas encore pu être mise en œuvre comme l'explique une des intervenantes : « *On n'ouvre pas le week-end car les familles ne sont pas prêtes. On a essayé mais c'est compliqué pour elles. Les habitants sont jeunes et ont toujours habité dans leur famille (sauf Paul et Thomas qui étaient en MAS)* ». En effet, lors du « week-end test » d'ouverture, seul un habitant était présent : « *Tous les autres parents ont trouvé une excuse, alors qu'on avait mis en place toute une équipe. On a fait une réunion avec les parents : ils n'avaient pas envie, c'était trop frais. Le départ des jeunes de la maison familiale a été compliqué côté parental. Il y avait peu d'élan à une séparation le week-end. Une décision a donc été prise d'un commun accord de pas ne pas ouvrir le week-end pour l'instant* » (l'éducateur).

La maison se situe dans la commune de Saint Gély du Fesc, en plein cœur de village, et à moins d'un kilomètre d'un supermarché, d'une pharmacie, d'un bar ainsi que de tous commerces de proximité et des services médicaux (médecins généralistes, spécialistes, dispensaire infirmier, orthophonistes, kinésithérapeutes...), banques, poste, mairie... La maison est composée de 7 chambres, dont une mansardée avec velux qui fait office de bureau pour tous les intervenants. Trois chambres se trouvent au rez-de chaussée, et une des chambres à l'étage dispose d'un balcon. Toujours au rez-de-chaussée la maison est composée également d'un salon et d'une salle à manger, une cuisine fermée, une réserve, une buanderie, un WC et une salle de bain. En plus des 3 chambres et du bureau on trouve également à l'étage de la maison un WC et une salle de douche. Enfin, on trouve à l'extérieur un jardin clôturé qui fait le tour de la maison), une grande terrasse devant le salon, une petite terrasse devant la cuisine et un garage aménagé en buanderie et en atelier bricolage.

Présentation des habitants de la MIA

A ce jour, 4 colocataires vivent dans la maison du lundi au vendredi. Tous présentent des troubles du spectre de l'autisme associés à une déficience intellectuelle :

- Paul, 37 ans
- Thomas, 27 ans
- Elise, 36 ans
- Karim, 20 ans

Les deux chambres libres permettent de proposer d'une part des temps de contact aux candidats de la seconde MIA (qui devrait ouvrir ses portes au dernier trimestre 2021). Et d'autre part, ces deux chambres permettent également d'apporter des temps de répit à des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle, candidats pour occuper des studios individuels (rattachés au projet de la seconde MIA). Toutefois, si une candidature semblait opportune, l'une de ces places pourrait être occupée par un candidat avant l'ouverture de la seconde MIA.

Portrait d'Elise

Elise est une jeune femme de 36 ans. Elle a une infirmité motrice cérébrale qui engendre des difficultés motrices et cérébrales. Elise éprouve également une déficience auditive pour laquelle elle est appareillée. La jeune femme n'a pas de diagnostic TSA : « *elle n'est pas autiste. Elle a peut-être quelques caractéristiques de l'autisme mais c'est tout* » (maman de Elise)

Avant d'intégrer la MIA, Elise a beaucoup voyagé avec ses parents : *« on a vécu à l'étranger pendant 20 ans : elle est née au Brésil, puis à ses 10 ans on est allé vivre au Cameroun. »* Elise a suivi une bonne partie de sa scolarité en établissement et à domicile : « *il n'y avait pas de socialisation en milieu ordinaire au Cameroun. Elle a suivi sa scolarité dans une école spécialisée avec d'autres enfants handicapés. Du coup, j'ai voulu faire une scolarité par correspondance mais ce fut un grand loupé. Je lui faisais de la lecture… »* L'année de ses 18 ans, les parents d'Elise décident de revenir en France : *« on nous a orienté en IME ou elle est restée jusqu'à 20 ans, et ensuite elle est allée en Foyer occupationnel. J'ai tenté l'école pour les sourds mais elle était trop âgée et on n'a pas trop insisté. »* Elise restera 10 ans en foyer occupationnel, 5 ans en internat et 5 ans en externe.

Le mode de vie et de fonctionnement du foyer ne lui convenant plus, Elise retourne vivre au domicile familial : « *j'ai embauché une auxiliaire de vie en emploi direct. Elle venait à domicile pour faire du maintien scolaire, de la danse et des balades à l'extérieur.* » Les heures d'aides humaines sont financées grâce à la prestation de compensation du handicap (PCH) : « *elle a droit à 3h40 par jour. C'est trop peu ! On a été devant la commission mais ils nous ont dit que c'est comme ça. J'ai demandé une révision de la PCH car même la MIA a trouvé que c'était trop peu. La MDPH m'a dit qu'ils mettraient peut-être une heure de plus en surveillance. La demande a été faite en Mai 2020, nous sommes toujours dans l'attente d'une réponse.* » Pour mieux comprendre les difficultés liées au manque d'heures, la maman d'Elise décrit ces besoins en aide humaine : « *ma fille a besoin d'une aide partielle pour tous les actes de la vie quotidienne comme par exemple sa toilette, se laver, s'habiller et même pour manger car il faut lui couper ses aliments. Si elle veut sortir il faut aussi qu'elle soit accompagnée* ».

Elise vit à la MIA depuis Janvier 2020 : « *Ce qui m'intéressait dans ce projet c'est le modèle habitat inclusif mais le public accueilli est très différent de ma fille* ». Alors pourquoi intégrer cette maison pour personnes autistes ? Sa maman s'explique : « *Malgré la différence de handicap, elle se sent assez concernée car elle aime bien aider ses camarades. Par contre, le fait qu'elle soit la seule fille commence à lui peser. Elle formule même le fait de vouloir revenir habiter avec moi à cause de ça.*

Portrait de Paul

Parmi les autres colocataires, il y a Paul. Paul a un profil et un parcours sensiblement différents de celui d'Elise. Paul à 37 ans, il est l'ainé d'une fratrie de 4 enfants : « *Paul a le syndrome d'Angelman. Il n'a pas de communication verbale ou très peu : il communique principalement en langue des signes. Les personnes avec le syndrome d'Angelman ont des caractéristiques de l'autisme au niveau neuro-développemental. Il est hyper sociable. La famille c'est très important pour lui.* »

Avant d'intégrer la MIA, Paul étaient en accueil de jour dans un FAM, puis dans une MAS : « *le FAM accueillait surtout des personnes avec des troubles psychiques et psychotiques. Lorsque la MAS spécialisée dans l'accueil des personnes autistes a ouvert ses portes en 2013, on s'est dit qu'il y serait mieux.* » Mais suite à un changement de direction et au manque de moyens et de volonté de la structure d'offrir un accompagnement plus adapté et plus inclusif à leur fils, les parents de Paul décident de s'associer à une autre famille et deux professionnels de la MAS (l'ancienne cheffe de service et un éducateur spécialisé) pour monter le projet.

Paul intègre alors la MIA en Mai 2019. Le jeune homme a obtenu 11h30 de PCH par jour pour financer les aides humaines de la MIA : *« J'avais demandé 24h/24h ils m'ont donné 11h30. C'est mieux que rien car avant il n'avait que 5h ».* Lorsqu'il était en MAS et en FAM, Paul rentrait systématiquement chez lui le soir, et il revenait tous les matins : « *il avait un statut un peu spécial. Il allait au FAM et à la MAS comme dans un accueil de jour.* » Pour faciliter son intégration à la MIA, il avait été convenu que Paul ne fasse pas une semaine complète dans la maison : « *pour mon fils c'est compliqué une semaine complète à la MIA : il y va du lundi au mercredi soir puis du jeudi matin au vendredi soir. »* Cependant, la maman de Paul pense à revoir cette organisation qui ne lui convient plus : *« ça n'a pas beaucoup de sens car il rentre juste pour diner et dormir. On adhère pour ne pas mettre les équipes en difficultés mais ça ne nous convient pas tellement*. »

L'organisation de la vie quotidienne au sein de la MIA

Deux équipes d'auxiliaires de vie provenant d'un service d'aide à domicile se relaient le matin et l'après-midi. Le service en question fonctionne sur un mode prestataire. Il est spécialisé dans l'intervention aux domiciles des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme et il a mis à disposition de la MIA une équipe dédiée de 6 salariés. Une intervenante explique le déroulement d'une journée type : « *Nous sommes deux intervenants le matin, de 7h à 14h. La coordinatrice arrive aux alentours de 8h, ainsi que l'éducateur mais uniquement le mardi et le jeudi. L'équipe de l'après-midi arrive vers 14h jusqu'à 20h15 pour l'un, 21h30 pour le deuxième et 22h pour le troisième. Ensuite, c'est le veilleur de nuit qui prend la relève jusqu'à 7h*. » Il y a un roulement de 5 semaines *entre* les 5 intervenants. Seul le veilleur ne fait pas de changements (c'est toujours la même personne).

Les habitants se lèvent tous aux alentours des 7h00 : « *ils ont tous plus ou moins le même rythme. Et puis avec le va-et-vient dans la maison, ils se réveillent d'eux-mêmes* ». Pendant qu'une intervenante aide les habitants pour le lever et la douche, l'autre prépare les petit-déjeuner. De 9h à 12h des activités diverses sont réalisées par les locataires : entretien des espaces privés, du linge, cuisine, activités sportives ou encore des activités d'apprentissages : *« on a installé une cloison dans le salon/salle à manger. C'est là qu'on range tout le matériel pour les apprentissages. Il y a une table pour le travail en autonomie et une table pour le travail à deux.* » Les apprentissages qui leur sont proposés varient en fonction de chaque habitant et des objectifs de travail de chacun sont identifiés dans leur projet individualisé. Enfin, des accompagnements pour des rendez-vous médicaux ou paramédicaux peuvent aussi être programmés.

Le repas se déroule entre 12h00 et 13h30. Que ce soit pour l'entretien de la maison ou pour la confection des repas, le fonctionnement est toujours le même. Chacun met la main à la pâte comme l'explique la coordinatrice : « *le projet de la maison à la base c'était de dire qu'on est tous responsable de la maison, on doit tous y participer à la hauteur de nos capacités donc pas de femme de ménage. Les*

intervenants et les locataires font eux-mêmes les courses, la cuisine, on s'occupe du jardin. C'est tout le sens du projet. Il y a une personne qui débarrasse la table, une autre personne met dans le lave-vaisselle, et une autre qui nettoie. » Chaque geste est un apprentissage pour les habitants : « *les repas sont préparés avec les habitants. Ils s'aident d'un séquentiel »*. Il en est de même pour la préparation de la liste de course : « *on planifie les repas sur 4 semaines et on fait les courses pour la semaine. Le choix des repas se fait avec les habitants ».* Les seules restrictions sur la confection de la liste de course et des repas concernent Thomas : « *il suit un régime spécifique du fait de son diabète. Dans l'établissement ou il était, son diabète n'était pas du tout pris en compte. Il mangeait comme tout le monde. Depuis qu'il est à la MIA on intègre dans la liste de course des produits spécifiques pour son régime.* ». Les repas sont pris avec les intervenants dans la cuisine et/ou dans la salle à manger : « *le temps du repas étant considéré comme un temps de travail pour les intervenants, on ne leur demande pas de participation financière. Ce point a été discuté et accepté par les familles* » (la coordinatrice). En dehors de ces temps de repas, la cuisine est fermée à clef pour des raisons de sécurité : « *Thomas est potomane et Paul peut se servir dans les placards, dans le frigo. Donc on ferme à clefs ».*

De 13h30 à 14h30, l'équipe du matin réalise les transmissions pour l'équipe de l'après-midi via un classeur posé sur la table du salon : « *c'est un choix de faire les transmissions à l'écrit. De cette manière, on peut les faire tout en restant aux côtés des habitants, et non pas derrière un poste d'ordinateur dans une pièce fermée.* » (Coordinatrice). Ce temps est également l'occasion pour les deux équipes (matin et après-midi) de faire le point sur les évènements qui ont eu lieu la veille et dans la matinée, et d'échanger autour des projets individualisés de chaque habitant. Ces réunions hebdomadaires sont animées par la coordinatrice. Pendant ce temps, les habitants ont pour habitude de regarder un film dans le salon, accompagné de deux intervenants : « *ils doivent se mettre d'accord sur le choix du film. En général, Paul ne regarde pas tout le film et il finit par se lever et marcher. Thomas lui il préfère regarder son film sur son ordinateur* », explique un intervenant. De la même manière que pour la cuisine, les habitants n'ont pas accès à la télé en dehors des temps qui y sont dédiés : en début d'après-midi et après le dîner. La télévision étant située dans un grand meuble avec des portes, les intervenants peuvent le fermer à clefs pour des raisons de sécurité. Les après-midis sont consacrées aux activités extérieures, et il y en a pour tous les goûts : équitation, aquabike, escalade, piscine. Un « atelier bureau » est également proposé aux habitants en fonction de leurs préférences : « *ils peuvent se rendre dans les bureaux de la SCIC dans une commune voisine. Ils font de la confection de cahier de vie, de l'archivage, des livres de recette en pictogrammes, ils déchiquètent le papier, de la plastification de pictogrammes etc* » (intervenant). Un parcours moteur est également proposé aux habitants : « *on a acheté du matériel comme des cerceaux, des plots pour construire ces parcours. C'est nous qui l'animons. »* Les activités en extérieur tout particulièrement, ont donc une place importante dans la vie quotidienne des habitants. Elles sont d'abord des activités « plaisirs » avant d'être des activités d'apprentissage ou éducatives : « *ces activités dépendent des goûts de chacun, de ce qu'ils aiment faire. Par exemple, l'équitation pour Karim relève principalement du loisir. » (Coordinatrice)*

Entre 17h30 et 20h ce temps est dédié aux douches, mettre la table, préparer le repas, et diner. A 20h, le repas est en général terminé, un ou deux habitants débarrassent la table avec un intervenant pendant que les autres vont se brosser les dents et se mettre en pyjama. A 20h30 c'est le moment du film choisi en commun. Les habitants se couchent aux alentours de 21h30-22h00.

L'inclusion dans la cité et la solidarité du voisinage : le poids des préjugés

Cela fait maintenant un peu plus d'un an et demi que les colocataires ont pris possession des lieux, et le voisinage ne semble toujours pas très enclin à les accueillir : « *on a été pas mal en conflit avec les voisins, et ce dès qu'on est arrivé : avant on garait le véhicule sur une place de parking, à l'extérieur de la maison. Mais apparemment c'était LA place de parking ou le voisin avait l'habitude de se garer. Du coup, pour ne plus créer de problème, on gare la voiture juste devant la maison, à l'intérieur de la cour. C'est dommage car c'est de la place en moins pour les habitants, mais tant pis* ». D'après la coordinatrice, le fond du problème n'est pas tant la voiture mais plutôt le public autiste qui dérange : « *avant qu'on arrive la maison était louée par une autre association qui accueillait des jeunes en difficultés(MECS). Ils étaient assez turbulents donc ça a créé un genre de traumatisme* ».

Ne s'avouant pas vaincus, les habitants et les intervenants décident tant bien que mal d'inviter tout le voisinage à un brunch qu'ils ont eux-mêmes préparé et organisé. L'objectif était de faire connaissance, et de sensibiliser le voisinage à l'autisme par la même occasion. Malheureusement, cette nouvelle tentative « d'inclusion » fut un échec : « *On a distribué (dans les boites aux lettres du quartier) 50invitations : une personne est venue. Tout le monde était extrêmement déçu car on avait préparé pleins de choses avec les habitants*. » (L'éducateur) L'inclusion ne se mesure pas uniquement à la situation géographique de l'habitat dans la commune ou encore à la proximité des services de commodités. L'inclusion se mesure aussi et surtout par la volonté du voisinage, et plus généralement des acteurs hors champ médico-social (la boulangère, le caissier du supermarché, le serveur du restaurant etc.), de rompre avec les préjugés et les représentations sur les personnes autistes. Sur ce point, un travail de longue haleine reste à fournir comme l'indique la coordinatrice : « *on aimerait bien proposer aux voisinages des services comme leur tondre la pelouse, aller faire leurs courses, etc., quand les habitants auront acquis des compétences. Soit en bénévolat soit au bon vouloir des personnes. On pourrait aussi imaginer une sorte de troc…Mais bon on en est loin car il faudrait commencer par se faire accepter…* »

Les craintes des familles et des salariés à l'annonce du premier confinement

Le 16 Mars 2020, soit quelques mois après l'ouverture de la MIA, l'annonce du premier confinement suite à la crise sanitaire COVID 19 provoque au sein de la MIA une série d'interrogations et de craintes. Une première crainte concernait l'isolement social induit par le confinement : « *Lorsque le confinement est tombé, on était tous sous le choc : du jour au lendemain on était limité dans nos déplacements. On se demandait comment on allait faire pour animer toutes ces journées en étant coincé dans une maison. Il faut bien comprendre que le profil des habitants est un profil énergique avec des jeunes qui ont besoin de l'extérieur* » (l'éducateur). Certaines familles s'inquiétaient aussi des possibilités pour les salariés de la MIA de continuer à proposer des activités aux habitants mais le contexte général à ce moment-là ne permettait pas aux professionnels de se positionner avec certitude.

Une seconde crainte en lien avec la première, relevait du bouleversement du quotidien pour les habitants, et donc à la possible apparition de troubles du comportement : « *ce sont des personnes très ritualisées qui ont besoin d'une certaine constance dans le quotidien. Ils détestent les changements* » (un intervenant).

Au-delà de la possibilité de continuer les activités extérieures et de maintenir un

minimum de lien social, les familles craignaient également les effets du virus sur leur enfant : « *c'était une maladie inconnue, on ne la connaissait pas, on ne savait pas si c'était dangereux ou pas pour nos enfants*. » (Une famille).

Enfin, les salariés s'interrogeaient sur la manière dont ils allaient gérer cette crise sanitaire au sein d'un dispositif hors champ médico-social ou sanitaire, mais qui accueille un public en situation de handicap : « *On ne savait pas comment se positionner car on n'est pas une institution, on ne rentrait donc pas dans les cases pour recevoir des instructions, du matériel, etc.* »

Le choix du confinement en famille

Le jour de l'annonce du confinement, plusieurs échanges ont eu lieu entre les familles et les salariés (ainsi que le personnel de direction) de la MIA : « *on a beaucoup parlé avec les familles, pour savoir comment ils envisageaient le confinement. On leur a dit qu'on restait ouvert* ». Toutefois, le caractère incertain de cette crise sanitaire inédite n'a pas permis aux salariés de disposer d'arguments suffisamment rassurants pour inciter les familles à laisser leur enfant à la MIA : *« on m'a demandé si je souhaitais que ma fille revienne à mon domicile durant le confinement ou si elle resterait à la MIA. Je n'étais pas rassurée à cause de la crise : il n'y avait pas de masques et on n'avait pas d'info. Les seules mesures qu'ils pouvaient prendre étaient le lavage des mains et la distanciation »* (une famille). En effet, ce n'est qu'au 21 Mars que le ministre de la Santé Olivier Veran annonce une première commande massive de masques « réservés en priorité aux personnels de santé » et que dès le 23 mars ce dernier indique que le manque de moyens (tests et lieux de dépistage) empêche la France de généraliser les tests PCR.

Sur les 6 habitants, 3 sont restés à la MIA sur toute la durée du confinement. Les 3 autres sont rentrés se confiner dans leur famille : « *On ne savait pas dans quoi on s'embarquait, les familles ont préféré les avoir prêt d'elles* » (un intervenant). L'un des habitants n'est jamais revenu et a préféré rester au sein de la cellule familiale. Pour les 2 autres habitants, l'un d'entre eux est revenu à la MIA après 3 semaines de confinement : « *Karim est épileptique sévère (mais stabilisé). La fièvre peut déclencher une crise et comme on ne connaissait pas le COVID, la maman a préféré que son fils soit près d'elle durant le premier confinement »* (la coordinatrice) Mais voyant que tout se passait bien pour les autres habitants restés à la MIA, la maman de Karim propose à son fils de retourner chez lui, à la MIA : « *ça commençait aussi à devenir trop compliqué d'être confiné à la maison avec un jeune adulte autiste* » (la coordinatrice).

Pour les familles qui se sont confinées à leur domicile avec leur enfant, la direction de la MIA leur a proposé des interventions de soutien par visio et/ou par téléphone avec une psychologue : « *La SCIC a sollicité l'association ASF34 pour financer auprès des familles des temps de supervision et d'accompagnement autour de l'anxiété générée par la crise, le confinement, puis pour accompagner les familles ayant fait le choix d'accueillir les colocataires au domicile parental sur ce temps-là. Ces supervisions avaient lieu deux heures par semaine et un contact téléphonique avec la psychologue était toujours possible et financé* » (directrice). Ainsi, ces mesures mises en place à l'initiative de la MIA ont permis d'apporter du soutien aux familles afin qu'elles puissent mieux vivre le premier confinement, et la crise sanitaire en général.

Du côté des salariés, 2 intervenants sur 6 ne sont pas venus travailler durant la première période de confinement : *« ils avaient leurs enfants à la maison et je pense aussi qu'ils avaient un peu peur du virus »* (l'éducateur). Pour combler ce manque, l'éducateur et la coordinatrice étaient davantage présents afin de soutenir l'équipe : « *je pense personnellement que s'ils étaient tous restés à la MIA il aurait fallu envisager une autre organisation du travail pour que ce soit gérable*. » (l'éducateur).

Lors du deuxième confinement, tous les habitants sont restés au sein de la MIA : « *Il y a eu une prise de recul par rapport au virus* » (l'éducateur) ; *« J'avais moins de crainte au*

second confinement que la première fois donc je n'ai pas repris ma fille. » (une famille).

Entre craintes face à un nouveau virus et le besoin de répit des familles, le choix de se confiner avec leur enfant au sein de la cellule familiale lors du premier confinement était un choix difficile. Ce choix était d'autant plus complexe que les craintes des familles étaient partagées par les salariés et la direction qui, du fait du contexte général à ce moment-là, ne savaient pas non plus comment allaient se dérouler les semaines à venir.

Le déroulement du premier confinement

Au début du confinement, un salarié de la MIA est parti à l'hôpital avec une suspicion de Covid : « *On a tout désinfecté et on a suivi la procédure de l'ARS pour savoir ce qu'il fallait faire en cas de suspicion COVID. Ça nous a pris un temps fou pour les pictogrammes. Il était également conseillé de porter une blouse mais comme on n'en n'avait pas on a mis un bleu de travail qu'on a lavé* ». Le test du salarié est finalement revenu négatif.

Malgré le nombre d'habitant divisé par deux, le déroulement du premier confinement ne fut pas de tout repos. L'éducateur raconte : *« Les parents de Paul ne voulaient pas multiplier les risques de contamination donc ils ont préféré le laisser à la MIA du lundi au vendredi dès le début du confinement alors qu'il était toujours rentré chez lui le mercredi soir (et il revenait le jeudi matin) ».* Si la première semaine se passe pour le mieux, dès la deuxième semaine, Paul exprime son incompréhension face à la situation : *« il a explosé car il voulait rentrer chez lui. Ils n'étaient plus que deux dans la maison, et les activités extérieures avaient été suspendues. C'était trop pour lui ».* La juxtaposition de l'ensemble de ces changements a engendré des troubles du comportement chez le jeune homme : *« il y a eu trop de modifications de son environnement immédiat. Ça a été l'élément déclencheur cette nuitée qui disparaît. Il a peut-être eu peur. Il a une perception fine de l'environnement. Et pour couronner le tout, il était dans une période familiale très compliquée »* (l'éducateur).

Pour l'ensemble de l'équipe, ce premier confinement les a donc mis à rude épreuve : « *ça a été dur car il y avait peu de moyen pour aller s'aérer et Paul était très violent ».* Alors, quelles ont été les marges de manœuvres pour l'équipe durant ce confinement ? quelles ont été les solutions mises en place pour accompagner au mieux les deux habitants ?

Face aux troubles du comportement de Paul qui pouvait parfois se montrer violent envers son environnement, la priorité pour l'équipe était de préserver Thomas, l'autre habitant présent lors du confinement : « *les 4 intervenants se relayaient auprès de Thomas, la coordinatrice et moi-même nous nous occupions principalement de Paul. On se relayait auprès de Paul en permanence. ».* Le second levier consistait à enlever de son emploi du temps toute activité collective, afin de se consacrer uniquement à des activités individuelles avec le jeune homme : « *il refusait les balades, il refusait de manger, il refusait de dormir et il demandait ses parents du matin au soir* » (l'éducateur). L'objectif de l'équipe était avant tout d'éviter que Paul ne soit hospitalisé : « *ça n'aurait fait qu'empirer les choses. On le connaît depuis plusieurs années, on s'est dit « faut pas qu'on lâche ». On a tous tenu bon : aucun salarié n'a exercé son droit de retrait ».*

La présence d'un acteur en particulier fut un élément déterminant durant ce confinement afin d'appuyer l'équipe au quotidien, de donner des conseils sur le comportement à adopter face à telle situation, ou encore pour les encourager à ne rien lâcher : *« l'aide du Dr YAILIAN a aussi été très bénéfique. On l'appelait régulièrement »* (l'éducateur).

Le docteur YAILIAN est psychiatre et pédopsychiatre au sein d'une Unité Diagnostic et Soins pour l'Autisme à l'âge Adulte (UDSAA) : *« Je suis spécialisé sur les troubles autistiques et du neurodéveloppement* ». Une première partie de ses missions consiste à réaliser un diagnostic auprès de jeunes adultes (de 15/16 ans jusqu'à 25/30 ans) présentant un profil complexe ou suite à un diagnostic erroné. Une seconde partie de ses missions consiste à travailler avec ces jeunes adultes autour des habilités sociales, de l'anxiété et des difficultés

attentionnelles. Le Docteur Yailian, qui accompagnaient déjà plusieurs habitants de la MIA avant la crise COVID 19, a été sollicité par la direction de la MIA suite à une demande des familles. En effet, avant même l'annonce du Président de la république du 2 avril sur la possibilité, pour les personnes en situation de handicap, de sortir à l'extérieur sans limitation dans le temps ni dans l'espace, la direction de la MIA avait réussi à obtenir, via le Dr Yailian, des dérogations et des certificats médicaux permettant aux habitants de faire de plus longues promenades. Et ce, dès le 23 Mars 2020. Ces dérogations et attestations avaient également vocation à rassurer les familles qui accueillaient leur enfant au domicile familial du vendredi soir au lundi matin : « *les certificats médicaux indiquaient, entre autres, les alternatives pour alléger les mesures sanitaires liées au port du masque en extérieur* » (Directrice).

Durant le confinement, le Docteur Yailian est également sollicité par l'équipe : « *lorsque le confinement a commencé, les intervenants m'appelaient régulièrement car Paul n'allait pas bien du tout. On a évité des hospitalisations et même une sortie définitive du dispositif je pense (…) L'équipe a tenu bon et je leur tire mon chapeau pour ça. ».*

Le docteur YAILIAN explique les raisons de ces troubles apparus soudainement : « *Paul a fait une sorte de décompensation, il était agressif : on a eu un premier rendez-vous avant le confinement, puis un deuxième et ça s'est enchainé. Il y avait plusieurs raisons à ses troubles du comportement. Il y avait tout d'abord les restrictions au niveau des activités : cela a provoqué indéniablement des problèmes de comportement. Il faut aussi savoir que Paul est une personne très affectueuse et là avec les distanciations sociales il ne pouvait plus faire de câlins ni de bisous* ». Le Docteur YAILIAN précise également que sur le plan somatique, Paul présente des douleurs au niveau orthopédique, et sur le plan personnel, la famille traversait une période compliquée.

Le soutien délivré par le Dr YAILIAN auprès des équipes de la MIA relevait principalement d'un appui technique à la fois sur la gestion de l'agressivité du jeune homme mais aussi sur la gestion des conflits entre les habitants. Il s'agissait d'apporter à l'équipe une aide sur le plan médicamenteux d'une part, et aussi sur la globalité de la personne : « *on a tendance à voir le symptôme et pas forcément faire une analyse fonctionnelle sur la globalité pour comprendre l'origine du problème. Je les aide dans ce cheminement.* »

N'ayant pas l'autorisation de se déplacer lors du premier confinement, le Docteur YAILIAN communiquait par téléphone et par visio avec les équipes de la MIA : « *on faisait tout par téléphone ou en visio »* Grâce à cet accompagnement et à cette nécessité de s'adapter face à la crise sanitaire, l'UDSAA à développé une nouvelle offre de soin : l'éducation thérapeutique à distance.

Si le comportement de Paul s'est amélioré après le confinement, il a perduré jusqu'en Octobre. Ce n'est qu'en novembre que la situation s'est réellement améliorée : « *il y a eu un basculement en novembre et en décembre ça allait de mieux en mieux. On a eu peur de la période des vacances familiales et en fait ça a tenu, il est revenu content*. » (l'éducateur)

Pour faire le parallèle avec les établissements, la coordinatrice s'exprime sur les avantages de l'habitat partagé pour les personnes autistes, notamment en période de crise sanitaire : « *en établissement ça aurait été l'enfer : ils n'avaient plus le droit de rien, ils étaient confinés sur leur unité de vie ! Nous on allait se promener, on a continué à vivre quoi. Ils ne voyaient plus leur famille dans les établissements.* ». Pour le Dr YAILIAN également, les dispositifs d'habitat partagé tels que la MIA apportent des avantages en termes de flexibilité et d'individualisation des

accompagnements en période de crise : *« La MIA c'est comme le fonctionnement d'une petite famille, c'est un accompagnement très individualisé, donc plus de flexibilité, tout en permettant un respect des mesures sanitaires comparé à un établissement ».*

La recherche d'alternatives pour maintenir un cadre de vie ordinaire

Les alternatives pour pallier à la suppression des activités extérieures

Confection d'un canapé avec des palettes

La suppression des activités extérieures, et plus généralement le bouleversement du quotidien des habitants engendrés par la crise sanitaire ont amené les professionnels de la MIA à réfléchir à d'autres activités : « *Ce sont des personnes très ritualisées donc ils n'ont pas compris pourquoi ils n'étaient plus que 3, pourquoi ils ne pouvaient plus aller à la piscine ou faire d'autres activités. Il fallait trouver des activités pour les occuper »* (un intervenant). L'équipe a ainsi pu proposer de nouvelles activités aux habitants grâce à du matériel acheté par l'équipe au moment du confinement. L'idée était de pouvoir créer des alternatives aux activités extérieures devenues impossibles. La recherche de financement pour acquérir le matériel propre à diversifier les activités sur la maison du fait de la suspension des activités extérieures a permis d'équiper la MIA d'outils pour permettre de développer la vie sociale en interne.

En concertation avec les familles et les habitants, l'équipe a également investi dans l'achat d'une table de ping-pong et un trampoline avait été acheté à l'été 2019 : *« On continuait de proposer des activités à l'intérieur mais on variait aussi avec l'extérieur. On a aussi beaucoup jardiné, chose qu'on ne faisait pas avec les habitants avant* ». (un intervenant). Parmi les autres activités proposées il y avait également la pétanque.

Les soirées étaient consacrées à des moments plus festifs durant lesquels habitants et intervenants se retrouvaient autour d'une chanson accompagnée d'un air de guitare : « *c'était un peu comme des vacances* » (un intervenant).

Afin de faciliter leur mode de vie lors de sorties à l'extérieur, les familles ont sollicité l'équipe de direction de la MIA. La gérante et la directrice ont transmis des documents (décrets et préconisations de la délégation interministérielle) et ont fait la demande de certificats médicaux auprès de l'UDSAA pour l'ensemble des colocataires : « *le Dr YAILIAN a fait une attestation à chaque famille pour que le personnel de la police et de la gendarmerie soit bienveillant et ne verbalisent pas pour le non port du masque* » (l'éducateur). Pour le médecin, ce document était surtout là pour rassurer les familles lors de leurs sorties à l'extérieur : « *j'étais confiant sur le fait qu'ils ne verbaliseraient pas, c'était surtout pour rassurer la famille, il n'y a eu aucune difficulté que ce soit pour le port du masque ou autre.* » De plus, cette attestation permettait également aux habitants de rentrer dans leur famille tous les week-end, et de revenir le lundi matin à la MIA.

Une adaptation des mesures sanitaires aux particularités des habitants de la MIA

En tant qu'habitat inclusif et donc hors champ médico-social, la MIA n'a pas été ciblée par les

Séquencier en image pour se laver les mains

institutions (ARS, Conseil Départemental, etc.) pour l'approvisionnement en masques : « *On ne savait pas trop à quoi on avait à faire et on bossait sans masque* ». (la coordinatrice) Pour pallier à ce déficit, les professionnels et

habitants de la MIA renforcent les protocoles liés au lavage des mains : « *on avait les mains abimées à cause du gel et à force de se les laver* » (la coordinatrice).

Grâce à leur partenaire auprès duquel la SCIC Autisme inclusion sous-traite la partie « aide humaine », la MIA a pu recevoir, à la fin du premier confinement, les équipements nécessaires : « *les masques on les a eu tard, on les a eu à la fin du confinement et grâce au service d'aide à domicile avec lequel on travaille* » (la coordinatrice) .

L'apprentissage du port du masque auprès des habitants a donc démarré à la fin du premier confinement : *« au début, Thomas se mouchait dedans : il pensait que c'était un mouchoir. Mais finalement ils ont vite appris, on pensait que ça prendrait plus de temps* » (un intervenant). Cet apprentissage s'est fait de manière progressive : *« au départ c'était sur des petits temps : juste pour entrer dans le magasin par exemple* » (la coordinatrice). Toutefois, au vu des difficultés engendrées par le port du masque, le choix a été fait de ne le porter que dans les magasins ou autre lieu public clos : *« Ça a généré des troubles du comportement chez certains habitants alors à moins d'un doute, on ne met pas de masques à l'intérieur de la maison. Ils le portent uniquement à l'extérieur, dans les magasins, mais pas dans la rue* » (la coordinatrice). La maman de Paul qui est également cadre de soin dans une clinique privée confirme ce choix : « *on leur a appris à mettre des masques mais c'est trop compliqué pour nos jeunes donc on a enlevé tout ça. On a gardé que lavage des mains et tousser dans le coude.* »

Pour le Docteur YAILIAN, le port du masque peut s'avérer compliqué dans la pratique, sans remettre en cause la compréhension des habitants sur son utilité : « *le port du masque c'est très pénible pour eux, c'est compliqué de le garder même s'ils ont compris qu'il fallait le mettre. Par exemple, hier Paul était dans mon bureau : il a gardé son masque et deux minutes après, il l'a enlevé et il jouait avec.* » Concernant plus globalement la compréhension des habitants sur les enjeux de la crise sanitaire, elle semble plus approximative selon les professionnels et les familles : « *on a utilisé des pictogrammes pour expliquer le contexte aux habitants. Je pense qu'il n'y a que Elise qui ait compris* » (un intervenant) ; « *Paul sait qu'il se passe quelque chose mais comprendre les enjeux d'une crise sanitaire c'est beaucoup trop abstrait pour lui* » (Maman de Paul).

Pour les professionnels, la direction leur a laissé le choix de porter ou non le masque au sein de la maison : « *les salariés ont fait le choix de porter le masque au début. Mais c'était l'histoire de quelques jours après ils en ont eu marre. En plus, Paul ne supportait pas qu'on porte le masque. Donc on a tous abandonné ça* » (l'éducateur).

Concernant les autres mesures barrières à appliquer, les professionnels de la MIA ont pu s'appuyer sur des partenaires extérieurs : « *On a des infirmières extérieures qui viennent, on leur posait des questions. On était dans le flou. Lors du deuxième confinement, un collègue avait des problèmes de santé et il a dû être en arrêt pendant le confinement donc on avait un retour régulier de la médecine du travail sur les mesures barrières, les bonnes pratiques à mettre en place etc. Il aurait fallu avoir ça au premier confinement ! »* (un intervenant).
Afin de respecter les mesures barrières, un autre apprentissage consistait à changer les habitudes liées à la proximité : « *Thomas avait l'habitude de faire du baisemain : on a dû lui expliquer qu'il ne pouvait plus faire ça. Il continue à le faire un peu, mais beaucoup moins qu'avant. Paul, lui, il est très tactile, il fait beaucoup de câlins* » (un intervenant). La distanciation sociale a également été mise en place lors des repas : *« on essayait de faire en sorte qu'ils ne soient pas tous à table en même temps* » (un intervenant).

Grâce à l'ensemble des informations obtenues auprès des partenaires, mais aussi grâce à ce début d'expérience de la crise sanitaire COVID 19 au sein de la MIA et des adaptations nécessaires à mettre en place, la direction de la SCIC Autisme inclusion a présenté à l'équipe de la MIA une procédure à suivre en cas de suspicion COVID 19 au sein de la maison.

La gestion de la contamination au sein de la MIA

Lors du second confinement, soit en Novembre 2020, un membre de l'équipe de la MIA est venu travailler malgré la présence de quelques symptômes de la COVID 19. La maman d'Elise raconte : « *On m'a dit qu'il avait eu des symptômes le dimanche et il est quand même venu travailler le lundi et le mardi. Le lundi, ses collègues ne le voyant pas en forme, ils lui on lui a dit d'aller faire un test. Il est revenu le mardi matin et a fait le test le mardi après-midi. Les résultats sont tombés le jeudi matin : il était positif. La direction m'a appelé le jeudi matin en me demandant de venir récupérer Elise avant midi ».* Toute la MIA étant cas contact, la direction de la SCIC prend soin d'en informer toutes les familles et demande à chaque habitant et salarié de quitter la MIA le temps de faire le test : « *dès le jeudi midi, tout le monde est rentré dans sa famille. Il avait été conseillé d'attendre le mardi suivant pour faire le test PCR afin d'éviter le « faux négatif* » » (maman de Paul). Pour l'éducateur, cette fermeture fut une véritable bouffée d'oxygène : « *J'étais soulagé qu'on ferme, j'en pouvais plus. C'est une lassitude et une fatigue due au contexte général. On travaille, on rentre on travaille. Cette semaine de fermeture a été réparatrice pour moi. J'avais besoin de souffler.* »

Cette procédure suivait les recommandations gouvernementales en cas du suspicion COVID 19 : s'auto-confiner pendant 7 jours ; faire le test dans les 7 jours qui suivent le dernier contact avec le cas et si le test est positif, se confiner 7 jours de plus. Il s'avère qu'aucun habitant ni aucun autre salarié n'a été testé positif. La MIA a donc réouvert ses portes 7 jours après la fermeture (le jeudi suivant) pour y accueillir de nouveaux ses habitants et l'équipe de professionnels.

Les effets de la crise sur les habitants et les salariés

La crise a généré des troubles du comportement chez certains habitants : « *les troubles du comportement que Paul a développé au début de la crise a eu une incidence sur les autres. Il est un peu craint par les autres habitants* » (la coordinatrice). Toutefois, l'accompagnement individualisé et la présence d'une équipe quasi au complet a permis de faire du 1 pour 1 et de généraliser les apprentissages liés aux gestes barrières. D'un point de vue général et malgré certains moments difficiles à gérer, l'équipe garde un bon souvenir du premier confinement : « *j'ai plutôt bien vécue la crise, c'était un peu comme des vacances : on jouait à la pétanque, on faisait des activités* » (la coordinatrice) ; *« C'était une période compliquée sur le moment mais avec le recul je n'en garde pas un si mauvais souvenir »* (un intervenant).

Selon l'équipe, l'apparition des troubles du comportement chez Paul a été le plus difficile à gérer : « *Heureusement, il y avait moins de locataires que d'habitude donc je pouvais me permettre d'être en un pour un avec Paul.*» (la coordinatrice). Toutefois, hormis l'épuisement ressenti par les professionnels tout au long de cette période, l'autre effet produit sur les professionnels est celui de la solidarité : « *on a dû travailler en équipe, se soutenir, changer notre façon d'accompagner les jeunes, travailler avec les familles, les médecins, les partenaires* » (un intervenant) ; « *au niveau de la cohésion de groupe, ça a resserré les liens* » (l'éducateur).

Enfin, d'un point de vue hygiène, chaque membre de l'équipe est d'accord pour dire qu'ils sont tous davantage attentifs et prudents qu'auparavant : « *si la propreté des lieux et les procédures d'hygiène étaient déjà bien inscrits dans la réalité avant la crise COVID 19 (nettoyage des mains, désinfection des surfaces, utilisation de gants….), la crise sanitaire nous a obligé à être encore plus exigeants (désinfection des courses avant stokage dans les placards, réfrigérateur et congélateur)* » (directrice).

Depuis le début de la crise COVID 19, les intervenants ont donc pu développer leurs capacités d'adaptation afin de faire face à la fois à une situation imprévue (comme par exemple des nouvelles restrictions sanitaires), mais aussi et surtout à observer ce que ces nouvelles restrictions produisent chez les habitants. Pour le Dr YAILIAN, l'équipe a gagné

en expérience et en compétences sur la gestion des troubles du comportement en période de crise sanitaire : « *si ça devait se reproduire je pense que l'équipe serait mieux armée pour savoir comment réagir. La preuve en est que cela s'est beaucoup mieux passé au deuxième confinement.* »

Le virage numérique en habitat inclusif

Les outils numériques sont assez peu utilisés pour la gestion de l'habitat inclusif. La réalisation des transmissions par écrit relève d'un choix comme l'explique la coordinatrice : « *j'ai vécu les transmissions informatisées quand je travaillais en MAS : le risque est de passer sa journée derrière l'ordinateur. Ce que j'aime bien avec le papier c'est qu'on peut le faire dans le salon avec tout le monde.* » Au-delà des transmissions, la coordination avec les professionnels extérieurs s'effectue également à l'aide des dossiers papiers des habitants : « *si on doit partir en urgence à l'hôpital il faut avoir le classeur sous le bras mais on n'a pas beaucoup de locataires donc au niveau des archives ça va* ».

Au sein de la MIA, les outils numériques sont là avant tout pour garder le lien avec les familles : « *pendant le premier confinement on a passé des appels avec les habitants auprès des familles pour rester en lien. Ils sont jeunes, certains n'ont que 21 ans* » (un intervenant) ; « *Paul a fait pas mal d'appel en visio avec ses neveux en passant par WhatsApp. Il a aussi appris à utiliser Family link pour voir les nouvelles photos de la famille* » (maman de Paul)

Les enseignements de la crise et les leviers à mettre en place

L'expérience de la MIA en période de crise sanitaire liée à la COVID 19 a mis en évidence un premier élément : la prise de risque mesurée.
En effet, les membres de l'équipe s'accordent à dire que l'interdiction totale du lien social du fait de la suppression des activités extérieures et d'un confinement strict est néfaste pour le public autiste : « *C'est trop compliqué pour eux et c'est plus dangereux que le virus lui-même. Les effets secondaires sont tellement énormes dû à la réclusion et à l'enfermement que ça ne vaut pas le coup* ». Pour l'équipe de la MIA, un premier levier à mettre en place pour répondre à cet enseignement serait d'avoir immédiatement des dérogations gouvernementales permettant aux personnes en situation de handicap de maintenir le lien social et la possibilité de sortir en extérieur : « *il ne faut pas trop les enfermer et il faut de la réactivité de la part des équipes. Il faut privilégier les activités extérieures un maximum, essayer de se rapprocher le plus possible de la vie normale.* »

En second lieu, les professionnels et les familles soulignent également la nécessité de disposer de protocoles sanitaires adaptés aux dispositifs en milieu inclusif. Les objectifs de ces procédures seraient par exemple d'être plus attentif aux différents symptômes de la COVID 19 en donnant des informations claires à l'équipe sur le repérage des signes d'infection.

La gestion de la crise Covid 19 au sein de Côté Cours (76)

MONOGRAPHIE

vivre et devenir
Villepinte - Saint-Michel

Dispositif habitat
CÔTÉ COURS

Description du projet

Date de création	2000
Porteur du projet	Vivre et devenir
Localisation	Seine-Maritime (76)
L'habitat	Le service logement adapté propose 120 places. Il est composé de différents types de logements dont 40 offres d'habitat partagé. L'enquête de terrain s'est déroulée auprès de la Résidence Viking et de la Résidence Océo : • La résidence Viking est une grande maison de 340 m2 avec étages (sur 4 niveaux) et un jardin. Elle est composée de 11 chambres, 2 salles de bain communes et 3 salles de bain individuelles, 6 WC, une cuisine et une salle à manger. • La résidence Océo est une maison de ville de 141 m2 composée de 5 chambres, 2 salles de bain, 2 WC, une cuisine et une salle à manger.
Les habitants	16 adultes en situation de handicap psychique (11 au sein de la résidence Viking et 5 au sein de la résidence Océo).
L'équipe d'auxiliaires de vie auprès des habitants – Veille	Un service prestataire « interne », composé de 20 auxiliaires socio-éducative spécialisées dans la santé mentale. Un SAMSAH, disposant d'un agrément de 25 places et une file active de 50 personnes suivies.
La coordination du dispositif	La cheffe de service logement a pour mission de : • Gérer les entrées et les sorties (orientation) • Superviser les auxiliaires socio-éducatives et coordonner leur activité • Réaliser les évaluations des besoins et les synthèses
Principaux partenaires	Conseil Départemental de Seine et Maritime ; Groupe hospitalier du Havre ; les services de mandataire judiciaire ; l'Aide Sociale à l'Enfance ; les bailleurs sociaux et privés
Financement	Forfait PCH (prestation de compensation du handicap) du Conseil Départemental de Seine Maritime dans le cadre du « vivre ensemble » : 30h par mois par personne
Coût de l'investissement pour le porteur du projet	Aménagement /adaptation : Pour la maison des Vikings, récupération du mobilier neuf et de la vaisselle d'un autre site. Pour Océo, récupération du mobilier d'un autre site et achat de l'électroménager, de la vaisselle et de la décoration. Coût : 3500 €
Le fonctionnement (location aux bailleurs, intermédiation locative etc) et coût total du dispositif pour les habitants	Une partie des logements de Côté Cours est louée par des bailleurs sociaux du Havre, et une grande majorité par un bailleur privé (dont la maison Viking et Océo). Ce dernier dispose de l'agrément pour faire de l'intermédiation locative, et Côté Cours sous-loue les logements aux habitants. Coût mensuel par habitant : environ 600 euros par mois. Les aides mobilisées sont l'AAH, les AL et les 30 heures de PCH mutualisées

Description des deux maisons : les Vikings et Océo

Le dispositif Côté cours propose différents services complémentaires :

- Un Service de logement adapté (Habitat partagé, Résidence accueil, logements temporaires avec l'allocation logement temporaire et logements ordinaires)
- Un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés psychiques (SAMSAH)
- Un Service d'aide à domicile spécialisé (Servir, Aider, Accompagner, Autonomiser – S3A)
- Un Groupe d'entraide mutuelle (GEM)
- Un Centre de formation

Le service logement adapté Côté Cours a été créé dans les années 2000 par l'hôpital psychiatrique du Havre qui souhaitait proposer une réhabilitation psychologique post-hospitalière aux personnes en situation de handicap psychique. Ce service logement est aujourd'hui géré par l'association Vivre et devenir, et il peut accompagner jusqu'à 120 personnes sur différents types de logements : Des résidences accueil spécialisées ; des logements temporaires (Allocation logement temporaire) ; des colocations et un habitat partagé ; des appartements individuels ; des appartements diffus regroupés ; des appartements adaptés aux personnes à mobilité réduite. L'objectif est de pouvoir développer une offre alternative à l'hospitalisation, en proposant des formes d'habitats adaptés pour les personnes dont la situation psychique et sociale rend difficile l'accès au logement ordinaire.

Les logements du dispositif Côté Cours font partie d'un complexe immobilier géré par plusieurs bailleurs sociaux et privés : ALcéane, Habitat 76, Logéo, IBS et le Cabinet gallieni.

L'association gère aujourd'hui 8 habitats inclusifs :

- Les Drakkars
- La maison Océo
- Les Hirondelles
- Michel Gautier
- Les Vikings
- Les Chrysalides
- Les Coquelicots
- Ferdinand Buisson

Parmi cet ensemble immobilier il y a la maison OCEO et la maison VIKING.

La maison OCEO se situe à environ 1 kilomètre de la résidence Viking. Il s'agit d'une maison de ville qui donne sur une rue passante. Cette maison à étage est composée de 5 chambres individuelles, un salon salle à manger, une cuisine, 2 salles de bain. La maison OCEO a ouvert ses portes quelques semaines avant le début du confinement, en février 2020. Les habitants sont 3 hommes qui ont leur chambre au rez-de-chaussée (environ 10m2) et 2 femmes qui ont leur chambre à l'étage (entre 15 à 20 m2).

La maison des Vikings est une grande maison de 340 m2 composée sur 4 niveaux. Elle est composée de 11 chambres, 2 salles de bain communes et 3 salles de bain individuelles, 6 WC, une cuisine, une salle à manger et un jardin.

Chaque locataire est libre de décorer sa chambre comme il le souhaite. Dans la maison OCEO qui a ouvert ses portes il y a quelques mois, les habitants n'ont pas encore eu le temps de s'approprier complétement les lieux et de décorer leur chambre à leur goût : *« il n'y a pas de décoration ni dans la chambre de mon frère, ni dans les parties communes. Mais je pense que même avec un rien, il est possible de faire quelque chose. Je vais en parler aux maitresses de maison, sinon je le ferai* » (famille). Les auxiliaires socio-éducatives (anciennement nommées maitresses de maison) mettent un point d'honneur à respecter l'intimité de chaque habitant : « *on ne rentre jamais dans leur chambre sans eux, c'est leur chambre. On leur conseille de fermer leur chambre à clef car il y a déjà eu des vols mais tous ne le font pas ».*

Présentation des habitants

Onze colocataires vivent au sein de la maison des Viking et cinq au sein de la maison Océo. Tous présentent un ou plusieurs troubles psychiques

Maison des Vikings :

- Denise, 61 ans, arrivée en 2016
- Vincent, 52 ans, arrivé le 17 avril 2020
- Jean-Claude, 19 ans, arrivé en Novembre 2020
- Yves, 51 ans, arrivé en 2017
- Cathia, 62 ans arrivée le 17 mars 2020
- Renée, 55 ans, arrivé en 2017
- Bernard, 58 ans, arrivé le 13 novembre 2018
- Christiane, 44 ans, arrivée le 1er juillet 2017
- François, 46 ans, arrivé le 2 mai 2017
- Henri, 30 ans, arrivé le 17 février 2020
- Marine, 41 ans, arrivée le 28 Juin 2018

Maison Océo :

- Jeanne, 21 ans, arrivée en février 2020
- Martin, 39 ans, arrivé en février 2020
- Lilianne, 55 ans, arrivée en février 2020
- Guy, 50 ans, arrivé en Novembre 2020
- Pierre, 41 ans, arrivé en février 2020

La composition des maisons ne se fait pas au hasard : pour chaque entrée, l'association Côté Cours a pour but de mettre en place une dynamique de groupe en fonction des profils de chacun. Ainsi, chaque maison, chaque logement est différent : « certaines maisons sont mixtes comme Océo ou les Viking, dans d'autres maisons il n'y a que d'hommes, et d'autres encore il n'y a que de femmes ». (Auxiliaire socio-éducative)

Portrait de Martin

Martin est âgé de 39 ans, il a été diagnostiqué schizophrène à l'âge de 20 ans. Avant d'intégrer la maison Océo en février 2020, Martin logeait chez ses parents : « *tous les jours il allait à l'hôpital de jour, il n'avait aucune vie sociale* ». (famille) Les parents de Martin vieillissent et leur santé se fragilise avec les années. La sœur de Martin prend donc le relai pour soulager ses parents : « *Avant, c'était mes parents qui s'occupaient de lui, et maintenant c'est moi. Mon père a fait un AVC et ma mère n'a pas une très bonne santé. Mon père ne supportait plus mon frère, ça a joué sur sa santé. C'était dur pour eux car mon frère il dormait le jour et faisait sa vie la nuit, il volait dans le frigo, il ne faisait rien de ce qu'on lui demandait. Il ne voulait rien faire. Il est manipulateur, il savait très bien comment prendre mes parents* ».

Martin a besoin d'être stimulé pour réaliser des actes de la vie quotidiennes comme se laver, sortir, ranger, se préparer un repas etc : « *Il a beaucoup de difficultés du fait notamment de son manque de motivations et d'initiatives. Il faut lui répéter ce qu'il a à faire, il faut le pousser pour arriver à faire les choses ; il ne va jamais vers les autres*. » (famille).

Martin est également allé en maison d'accueil : *« il est logé, il a des activités, des occupations. Il y reste 10 jours, cela reste assez ponctuel.* » (famille) En 2017, Martin avait fait une tentative d'entrée en maison communautaire (service logement Côté Cours), mais ses troubles étaient plus importants à l'époque et ça n'avait pas fonctionné. Deux ans après, Martin exprime le souhait de prendre un appartement, mais sa famille émet quelques réticences : « *ma sœur et moi on avait peur qu'il n'arrive pas à assumer. Côté ménage, budget, alimentation, il fallait qu'il apprenne tout. On voulait une solution intermédiaire, pour qu'il apprenne les bases*. »

La sœur de Martin est aidante et aussi professionnelle dans l'aide à domicile : « *je connaissais Côté Cours d'un point de vue professionnel car je suis auxiliaire de vie sociale. Je travaille dans une structure où j'interviens principalement auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer* ». Que ce soit dans sa vie professionnelle ou dans sa vie privée, la sœur de Martin aime apporter son aide : « *Je suis aussi aidante de mon frère, et aussi de mes parents. Pour moi, c'est normal d'aider. J'ai aussi des enfants, mais ils sont grands, ils travaillent. Je peux me consacrer plus à mon frère, j'entretiens de bonnes relations avec lui.* »

En février 2020, Martin emménage dans la maison Océo : « *Il avait fait une visite avant, son curateur était présent lors de la visite, et moi j'étais là pour son emménagement.* » Après 20 ans l'alternance entre hôpital psychiatrique et domicile parental, Martin avait beaucoup d'appréhensions lors de son arrivée dans la maison. Néanmoins, il a su s'adapter : « *il a fait beaucoup d'effort, il ne voulait pas nous décevoir et nous prouver qu'il pouvait y arriver. Il nous a épaté, parce qu'il a réussi. J'étais fière.* »

<u>Des parcours de vie jalonnés de séjours à l'hôpital et en institution</u>

Lilianne est arrivée dans la maison Océo en Février 2020, après de longs mois passés en hôpital psychiatrique et en famille d'accueil. Elle raconte son expérience et les avantages de l'habitat inclusif : « *avant j'étais à l'hôpital pendant 8 mois et encore avant en famille d'accueil. Ici ce n'est pas pareil, en famille d'accueil on a toujours sa valise, il y a des règles à suivre, et elles sont différentes d'une maison à l'autre. Ici, on fait ce qu'on veut ».*

Jeanne est une jeune orpheline de 22 ans. Elle a toujours vécu en famille d'accueil et en foyer de l'enfance, en enchainant les mauvaises expériences : un père adoptif violent, des

agressions sexuelles, du harcèlement, etc. Ses débuts dans la maison Océo en Février 2020 sont compliqués : « *Elle a épuisé tout le monde, en pleine nuit elle se mettait sur le toit en criant. Elle se blesse, elle alerte, elle veut qu'on s'occupe d'elle. Se blesser, c'est exister pour elle.* » (personnel encadrant). Après quelques semaines passées au sein de la maison Océo, Jeanne est hospitalisée. Elle passera tout le confinement en hôpital psychiatrique : « *elle est sortie de l'hôpital psychiatrique après le confinement* » (personnel encadrant). Le personnel de l'hôpital et de l'association Côté Cours décide néanmoins de refaire un essai : « *on a voulu retenter mais si elle se met en danger on arrête. On pensait tous que ça n'allait pas tenir la semaine. Et finalement ça a tenu ! Elle a investi sa chambre, c'est bon signe*.» (personnel encadrant). Les animaux ne sont pas autorisés, mais une exception a été faite pour la jeune fille et son lapin : « *Quand elle a été hospitalisée de mars à septembre, ce sont les autres habitants qui se sont occupés du lapin*.» (personnel encadrant).

Henri était en Maison d'accueil Spécialisé (MAS) avant d'intégrer la maison des Vikings : « *par rapport à la MAS où j'étais avant, on a beaucoup plus de liberté ici. En MAS, les activités sont obligatoires et infantilisantes. Ici, on sort tout seul si on veut. On est abonné à NETFLIX et au journal Paris Normandie. On évite de regarder des films d'horreur, parce que après mes voix elles me disent des choses bizarres.* »

Christiane a elle aussi été à plusieurs reprises à l'hôpital psychiatrique. Elle raconte son expérience : « *à l'hôpital on est enfermé. Il n'y a rien à faire. On s'ennuie. Depuis la Covid, la télé est gratuite à l'hôpital, mais on n'a pas le droit à son portable. Et on ne peut pas fumer comme on veut* ». Pour Cathia, l'hôpital psychiatrique est anxiogène, disciplinaire : « *c'est le médecin qui décide de tout. Ce n'est pas une vie. Et on ne sait pas quand ça va s'arrêter, quand on est hospitalisé on ne sait pas quand on va sortir, c'est le médecin qui décide* ». Guy est arrivé dans la maison Océo très récemment, en novembre 2020 : « *avant j'étais à l'hôpital, j'y suis resté 10 mois. Avant ça j'habitais en appartement avec ma fille de 19 ans et son copain. Ici ça se passe bien, il y a une bonne entente.* »

Chaque habitant a au minimum une heure de PCH par jour, soit 30 heures par mois. C'est un des critères d'entrée dans le dispositif afin de pouvoir financer la présence des auxiliaires socio-éducatives. Il a été convenu avec le Conseil Départemental de Seine Maritime de maintenir la PCH des habitants en cas d'hospitalisation, y compris lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation supérieure à 30 jours, ce qui arrive fréquemment. De par leur ancienneté dans la maison, les habitants de la maison des Vikings se connaissent mieux et ont développé une certaine complicité qui s'est transformée en solidarité durant la crise. Toutefois, le degré d'entente varie en fonction des personnalités de chacun, amenant parfois certaines disputes entre les colocataires : « *Il y a eu des disputes entre certains habitants. On s'interpose, ils nous respectent beaucoup. Parfois ils nous insultent, mais après ils viennent s'excuser. On plaisante beaucoup, il y a une bonne ambiance.* » (Auxiliaire socio-éducative). Dans la maison Océo, l'ambiance est un peu moins joviale que dans la maison des Vikings. Les habitants doivent prendre leurs marques au sein de ce nouvel habitat, tout en s'adaptant à la crise sanitaire. La juxtaposition de ces deux évènements (changement de lieu de vie et période de crise sanitaire) ne facilite pas leur intégration : « *il ne se plaint pas des autres habitants, mais entre eux ils ne se parlent pas beaucoup. Il n'y a pas de complicité.* » (famille de Martin).

Pour l'équipe de professionnels de Côté Cours, l'adaptation ou la « ré » adaptation au milieu ordinaire peut prendre beaucoup de temps, surtout après plusieurs mois, voire plusieurs années d'hospitalisation.

Le fonctionnement des maisons Océo et Vikings

Les personnes sont orientées vers le service habitat par différents acteurs : le SAMSAH de Côté Cours, le service d'aide à domicile, l'hôpital psychiatrique, les services de mandataire judiciaire, les services sociaux ou encore l'aide sociale à l'enfance (ASE) : « *on fait une synthèse, avec la personne concernée car c'est son projet : il faut qu'elle adhère et que ce ne soit pas une solution imposée, il faut aussi que le psychiatre puisse valider le projet, ainsi que l'hôpital de jour s'il y en a, le mandataire judiciaire et la famille.* » (la cheffe de service logement).

La maison des Vikings accueille 11 habitants. Trois auxiliaires socio-éducatives se relaient de entre 8h et 19h, du lundi au vendredi : « *On ne choisit pas sa maison, on peut dire ce qu'on souhaiterait, mais nos propositions ne sont pas toujours suivies. Il ne faut pas rester tout le temps sur la même résidence, le fait de changer c'est bien. On a toutes des façons de travailler différentes* » (auxiliaire socio-éducative).

Le terme « d'auxiliaire socio-éducative » est venu remplacer celui de « maitresse de maison », car correspondant davantage aux missions de ces professionnels. Toutefois, ce terme est encore très récent, les habitants continuent de les appeler « maitresses de maison ».

Parmi les autres professionnels intervenants au sein de la maison des Vikings, il y a :

- Des auxiliaires de vie sociale (AVS) qui interviennent pour 2 habitants : elles assurent l'entretien de la chambre, de l'hygiène, les démarches administratives. Toutes les AVS ne sont pas systématiquement salariées de Côté Cours, mais elles peuvent venir d'un autre service d'aide à domicile.
- Le SAMSAH (pour deux habitants)
- Des infirmiers libéraux pour les traitements : « *On est intraitable sur les médicaments* » (auxiliaire socio-éducative)

La maison OCEO compte 5 habitants et une auxiliaire socio-éducative présente de 9h à 16h, du lundi au vendredi. Les autres professionnels sont les mêmes que pour la maison des Viking :

- Une infirmière vient donner les médicaments, trois fois par jour pour les traitements de deux habitants (les 3 autres habitants prennent eux-mêmes leurs traitements)
- Des auxiliaires de vie sociale
- Le SAMSAH (pour deux habitants)

Les 3 auxiliaires socio-éducative de la maison des Viking sont d'anciennes auxiliaires de vie sociale. L'une d'entre elle fait le parallèle avec ses anciennes fonctions d'auxiliaires de vie : « *être maitresse de maison, c'est une continuité du métier d'AVS, sauf qu'il y a beaucoup plus de travail administratif et de coordination : on fait le lien avec les curateurs et les tutelles, avec les psychiatres et les médecins, avec les infirmiers, avec les AVS. On fait tellement de choses, que ce n'est pas facile à expliquer : on est à la fois AVS, assistante sociale, éducateur, aide-soignante, cheffe de service logement, on est multitâches* ». Elle poursuit : « *On est épanoui, on adore notre métier, c'est très valorisant, on se sent utile. Quand des personnes partent d'ici, prennent leur envol : on a un sentiment de réussite. Et pour les personnes qui veulent rester dans un habitat communautaire, on est content parce qu'on sait qu'ils y sont bien. On est aussi un peu dans un rôle de parents, quand il y a une personne qui passe son permis, un diplôme, qui trouve un job : on est très content. C'est une fierté* ». La cheffe de service logement précise également que tous les salariés sont formés à la santé mentale, y compris les auxiliaires de vie du service d'aide à domicile de Côté Cours.

Chaque maison a établi des règles pour la vie en communauté. Un des habitants de la maison des Vikings prend la parole : « *le mercredi matin, de 9h30 à 11h30, c'est la réunion et c'est obligatoire* ». L'auxiliaire socio-éducative confirme : « *La réunion chaque semaine, c'est une réunion de régulation. On parle des projets, de ce qui va ou pas, c'est comme un conseil de famille* ». Il poursuit : « *on doit aussi aider pour*

faire les courses, aider aux tâches ménagères, et prendre ses traitements ». L'auxiliaire socio-éducative précise également que tous les repas doivent être pris ensemble, en commun : « *Ce n'est pas le self, on mange tous à la même heure. Pendant le confinement, on a fait plus de cuisine* ».

Il est arrivé que des couples se forment au sein des maisons, mais ce n'est pas encouragé par les auxiliaires socio-éducatives : « *on leur dit d'éviter, car ça peut créer des conflits ! Surtout après, quand ça ne marche pas* » (auxiliaire socio-éducative, Maison des Vikings). Concernant les sorties, les habitants sont libres de passer le temps qu'ils souhaitent à l'extérieur de la maison ou en famille, mais il faut que ce soit programmé : « *Il faut juste qu'on soit prévenu avant, afin que les traitements soient préparés* » (auxiliaire socio-éducative, maison des Vikings)

La vie en collectivité telle qu'elle est conçue au sein du service logement de Côté Cours nécessite le respect de certaines règles : « *Par exemple ils ne peuvent pas inviter une petite copine, aussi le week-end, ils ne peuvent pas inviter des personnes extérieures à venir ici parce qu'on n'est pas là. Et c'est interdit de boire de l'alcool* » (auxiliaire socio-éducative, maison des Vikings). S'ils reconnaissent la souplesse de ce dispositif comparé à la vie en institution, certains ne se sentent pas toujours chez eux : « *ce qui les gêne, c'est qu'on leur dise qu'ils sont chez eux car il y a beaucoup de restrictions* » (auxiliaire socio-éducative, maison des Vikings).

S'agissant de la maison Océo, l'auxiliaire socio-éducative indique que les habitants ont écrit eux-mêmes la charte de vie, comprenant les règles de la maison : « *Par exemple, il est indiqué qu'on ne fume pas dans la maison, qu'on verrouille systématiquement la porte d'entrée ou encore que les visites s'effectuent de 13h30 à 18h* ».

Le déroulement du premier confinement

Les craintes au début de la crise

Au début du confinement, les personnes avaient le choix de rester chez elles ou bien de rentrer dans leur famille. Mais la majorité a préféré rester au sein des maisons : « *seulement quelques personnes ont souhaité rentrer dans leur famille, mais c'est très peu* » (la direction).

La méconnaissance du virus et les interrogations qu'il génère a été source d'inquiétude pour des habitants qui ont déjà, à la base, des angoisses voire une détresse psychologique : « *c'était difficile, le confinement c'était nouveau, on en entendait parler avant, mais on était loin de se dire que ça allait nous arriver. Au début, j'étais sceptique* » (Cathia). L'équipe de Côté Cours a donc dû trouver une solution alternative pour occuper l'esprit des habitants : « *La plupart ont eu des angoisses au départ, mais on les a bien occupés avec le « confine challenge », ça nous a permis de rigoler* » (auxiliaire socio-éducative).

Le temps des challenges

Quelques semaines après le début du confinement, à l'occasion d'une réunion d'équipe avec les infirmiers et le SAMSAH, la direction de Côté Cours et les auxiliaires socio-éducatives sont alertées par le personnel soignant sur le risque de décompensation de certains habitants : « *il fallait une occupation psychique. On a vu au bout de 2 ou 3 semaines que les traitements étaient bien pris, mais ils s'ennuyaient trop* ». (la direction). Lors de cette réunion, les différents professionnels décident de faire un brainstorming afin de proposer plusieurs idées d'activités : *« c'est là que l'idée des défis est apparue* » (la direction).

Ainsi, durant toute la durée du premier confinement, un thème était proposé chaque semaine par l'équipe de Côté Cours (auxiliaires socio-éducatives,

personnel encadrant, direction, etc.), à partir duquel chaque maison devait laisser libre court à son imagination : « *on avait un sujet et on devait en faire quelque chose. Par exemple, le thème c'était les USA. On a fait du basket. Chaque semaine, il y avait un nouveau thème, et entre les résidences, c'est devenu la compétition, pour savoir laquelle serait la plus inventive. L'équipe de direction participait aussi, c'était bien* »

(auxiliaire socio-éducative). Yoann, un infirmier libéral qui intervient au sein de plusieurs maisons pour la prise de médicaments, a également été sollicité par des habitants très compétiteurs, pour qu'il leur donne des informations sur la production des autres maisons : *« on a essayé de me soudoyer, car j'interviens dans plusieurs maisons, et ils me demandaient :* « *qu'est-ce qu'ils ont choisi de faire les autres ?* ». La production était libre, cela pouvait être une photo, un repas à thème, une vidéo : « *on faisait des vidéos, avec des montages* » (auxiliaire socio-éducative). La difficulté supplémentaire était la fermeture des magasins : *« ils ont vraiment dû faire preuve d'imagination et faire avec le système D, chacun faisait les fonds de tiroirs pour trouver des déguisements, ou fabriquer des décorations* » (la direction).

Les habitants des 8 maisons ont ainsi fait preuve de créativité, d'autodérision et d'humour : *« il y a eu des super créations, par exemple des mises en scène dans la prise de traitement. Ça nous a permis de voir les personnes sous un autre angle !* » (la direction). La direction précise également qu'il a d'ailleurs été impossible pour eux de départager les 8 maisons et d'établir un vainqueur. Un prix a donc été remis à chaque maison :

- le prix de la performance individuelle : les Drakkars
- le prix de la constance : Villa Océo
- le prix de l'originalité : Les Hirondelles
- le prix du dynamisme: Michel Gautier
- le prix des meilleurs comédiens : les Vikings
- le prix de la compétence artistique: les Chrysalides
- le prix de la créativité : les Coquelicots
- le prix du dépassement de soi : Ferdinand Buisson

L'ensemble des productions des Challenges étaient postées sur la page Facebook de Côté Cours, toutes les familles y avaient donc accès par cet intermédiaire.

Les habitants et les auxiliaires socio-éducatives y ont pris du plaisir et en gardent un bon souvenir : « *franchement, on a bien rigolé, ça nous a bien occupé* » (auxiliaire socio-éducative) ; « *les challenges, ça nous a plu. Je n'ai pas de liens avec ma famille, pas d'amis, donc pendant le confinement, les challenges ça m'a permis d'avoir un peu une vie sociale* » (Pierre).

En dehors des challenges, les auxiliaires socio-éducatives ont également proposé des ateliers coiffure : « *on a acheté une tondeuse* » (auxiliaire socio-éducative). Mais les sorties extérieures n'étant plus possible ou limitées dans le temps et dans l'espace, les habitants se sont principalement occupés individuellement : « *je fais beaucoup de choses manuelles, je m'occupe, je tricote* » (Christiane) ; « *pour m'occuper je fume et je bois du café.* » (Yves). De par leur pathologie, ils ont un fort besoin en stimulation pour réaliser des activités ou des sorties extérieures : « *Si les maitresses de maison me proposent de sortir, je viens* » (Yves)

Quant à la mise en application des mesures d'hygiène et autres mesures restrictives, les habitants ont agi avec beaucoup de prudence : *« on a fait très attention, on lavait les torchons, on se lavait les mains régulièrement. Au niveau de la propreté, c'était impeccable. Entre nous, on a décidé de ne pas porter le masque dans la maison. On a signé un papier. Pour le reconfinement, on fait de la distanciation : les maitresses de maison mangent à part sur une table.* » (Cathia) La sœur de Martin regrette seulement un manque d'initiative de la part des auxiliaires socio-éducatives sur certains aspects : « *Martin avait des problèmes de vue, il devait se faire opérer de la cataracte. Il ne savait pas comment remplir l'attestation. J'aurais bien voulu que la maitresse de maison lui explique l'attestation. J'aurais voulu qu'elle aille plus vers lui, qu'elle prenne l'initiative. Du coup c'est moi qu'il l'a fait, par téléphone, en lui expliquant quelle case il devait remplir* ».

Des craintes tout au long de la crise, malgré les efforts de chacun

Malgré les efforts fournis par le personnel encadrant et les auxiliaires socio-éducatives pour trouver de nouvelles activités, les craintes de ne plus revoir ses proches et d'être contaminé sont restée présentes dans l'esprit des habitants, tout au long du premier confinement et après. Une habitante nous fait part de son ressenti lors du premier confinement : « *j'ai très mal vécu le confinement. Le plus dur c'était de ne pas voir mon fils, de ne pas sortir, et j'avais peur que ça ne se termine jamais, que je ne revois plus jamais mon fils. Je l'appelais trois fois par jour. Je pleurais beaucoup, je me faisais du mal, j'étais triste, il me manquait. J'ai fait des graves conneries, je ne voulais plus vivre. Ça sert à quoi de vivre ?* » (Christiane). Christiane passera à l'acte quelques jours après la fin du premier confinement en tentant de mettre fin à ses jours : « *elle a explosé après le confinement, elle a fait une tentative de suicide » (auxiliaire socio-éducative). Henri, un autre habitant, exprime également son mal-être et ses angoisses au moment du premier confinement : « le confinement on le vit très mal, on ne peut rien faire, on ne voit plus nos parents, nos parents nous manquent. Quand on a le virus, on peut mourir, ça fait peur ça aussi ! Dès qu'on sort, on met du gel hydro alcoolique. J'avais peur des infirmiers à cause de leur masque.* »

Pour la sœur de Martin, ces craintes et ces angoisses que décrivent les habitants proviennent principalement du sentiment anxiogène provoqué par certaines chaines de télévision : « *déjà il ne comprenait pas ce qu'il se passait. Mais surtout, il regardait beaucoup les infos à la télé : il a déjà beaucoup de questions dans sa tête, mais avec ça en plus, il pensait qu'il allait mourir. A la base il est anxieux, mais là c'était un niveau au-dessus. Il n'arrivait pas à dormir. Il pensait à ce qui arrivait s'il attrapait le COVID, ou moi, ou mes parents. Il prenait sa température tous les jours, dès qu'il avait mal à la tête il pensait l'avoir attrapé* ». Les auxiliaires socio-éducatives confirment : « *il y avait la télé allumée en permanence, sur BFM, les infos tournaient en boucle : on leur a demandé de l'éteindre » (auxiliaire socio-éducative, Vikings) ; « on a décidé d'arrêter de regarder BFM* » (auxiliaire socio-éducative, Océo).

Les auxiliaires socio-éducatives avaient certaines craintes elles aussi, mais elles tentaient de les dissimuler autant que possible afin de ne pas inquiéter davantage les habitants : *« nous aussi on était inquiet, mais on ne le montrait pas trop. Ça aurait amplifiées leurs angoisses : les personnes sont des éponges ! C'est très important de ne pas trop montrer ses angoisses* ». Pour leur permettre d'exprimer leurs inquiétudes, et leur donner les dernières informations sur la crise sanitaire, des réunions avaient lieu tous les jours, matin et après-midi, avec les professionnels du SAMSAH, du SAAD et du service logement : « *sans ces réunions, on n'aurait pas tenu aussi longtemps. C'était transparent. La directrice nous donnait les informations au jour le jour, sur les dépistages, les gestes barrières* » (auxiliaire socio-éducative). En plus de ces réunions quotidiennes, les auxiliaires socio-éducatives avaient la possibilité de ne travailler qu'une semaine sur deux : « *ça nous a permis de bien gérer* » (auxiliaire socio-éducative). Toutefois, ces absences ont eu un impact sur l'adaptation de certains habitants à leur

nouveau lieu de vie : « *les maitresses de maison étaient très prises par la direction, elles avaient des réunions deux fois par jour : on ne les voyait pas beaucoup et moi ça m'a empêché de m'installer dans ma chambre, car je venais juste d'arriver* » (Cathia).

Le maintien du lien avec les familles

Les liens avec les proches ont été mis à rude épreuve durant le premier confinement. Dans certains cas, comme pour Denise, le confinement permet de resserrer ces liens, des liens qui étaient auparavant abimés : « *je téléphone à mon fils, à ma fille, tous les jours. J'ai reçu un appel de mon fils, que je ne voyais plus depuis des années, pendant le confinement. Et je vais même le revoir* ». Les autres habitants de la maison des Vikings font preuve de bienveillance les uns envers les autres, ils se réjouissent tous pour Denise.

Cette période liée au premier confinement a demandé un gros investissement de la part des salariés pour continuer à assurer l'accompagnement des habitants. Les liens avec les familles n'ont donc pas toujours été à la hauteur des espérances de ces dernières comme l'exprime la sœur de Martin : « *Je l'ai eu au téléphone mais je ne sais pas si physiquement il est agité, s'il est fatigué, s'il a pleuré, s'il s'est énervé. J'aurais bien aimé avoir le point de vue de quelqu'un, d'un personnel sur le comportement de mon frère. Je trouve qu'il y a parfois un manque de communication avec les responsables, je n'arrive pas toujours à les joindre* ». Elle illustre ses propos par un exemple : « *entre juin et juillet, il a été testé positif, il est resté dans sa chambre. Il prenait ses repas dans sa chambre. Mais je n'ai reçu aucune info sur le protocole, ni eu de contacts avec la maitresse de maison ou avec le personnel de Côté Cour* ». La cheffe de service précise que les échanges entre les familles et les professionnels se font généralement au cas par cas : « *on fait des réunions avec les familles en fonction des situations, mais les familles appellent directement les professionnels quand elles veulent avoir des informations* ». La sœur de Martin rend généralement visite à son frère deux fois par semaine. Les visites ayant été interrompues durant le premier confinement, elle a essayé de trouver une alternative grâce à la visio : *« le problème c'est que mon frère ne sait pas utiliser la visio. Il a déjà des difficultés à lire et à écrire, je lui ai appris à envoyer des SMS, c'est déjà pas mal. J'ai mis 3 mois à lui apprendre à envoyer un mail. Il aurait fallu avoir un ordinateur pour faire ces visio, cela aurait été très utile. Il aurait aussi fallu que les maitresses de maison puissent le mettre en place* ».

Pour faciliter le lien avec les familles, les professionnels de Côté Cours réunissent chaque année les familles autour d'un thème : « *chaque année, on fait une grande fête dans chaque résidence, on invite les familles, avec un thème par exemple « chic et bohème », tout le monde se déguise* » (auxiliaires socio-éducatives). Malheureusement, l'année 2020 n'a pas été propice à la mise en place de cet évènement, qui a dû être annulé.

L'articulation avec les professionnels extérieurs

Les professionnels extérieurs sont principalement du personnel soignant. Il s'agit du groupe hospitalier du Havre et des infirmiers libéraux. Durant le premier confinement, il n'était plus possible pour les habitants des maisons de Côté cours de se rendre à l'hôpital de jour : *« on s'aperçoit que ça se passe bien avec les personnes, notamment avec Martin qui allaient plusieurs fois par semaine à l'hôpital de jour. D'une manière générale, on lutte pour diminuer la fréquentation des personnes à l'hôpital de jour. Le confinement nous a bien aidé à se rendre compte que les personnes handicapées psychiques pouvaient très bien vivre sans l'hôpital de jour, on a donc réduit leur fréquentation, même après le confinement. D'ailleurs, ils n'ont toujours pas repris un fonctionnement optimal. Les gens ont des capacités et si on ne les met pas en condition de les activer, ils restent dépendants* ». (la direction). Le point de vue de la sœur de Martin est quelque peu différent. Pour elle, la possibilité de se rendre à l'hôpital de jour permet d'avoir une vie sociale plus épanouie :

« Ça lui permet de sortir, de voir des gens, de parler. Cet arrêt l'a freiné ».

Pour la directrice, il y a la nécessité d'une part, de mettre en place des équipes mobiles d'intervention de crise (MIC), et d'autre part de faire monter en compétences et en légitimité les services d'aide à domicile : « *dans le plan territorial de santé mentale (PTSM), il y a le projet de développer des MIC. Ils doivent être capables d'intervenir y compris pour les personnes n'ayant pas une reconnaissance de leurs troubles psychiques. Si le sanitaire faisait plus confiance au médico-social, il y aurait plus de sorties, et si on doit redéployer des moyens, c'est en direction des SAAD, pour leur montée en compétence* ».

Les infirmiers ont continué leurs interventions durant le premier confinement, et leur travail est apprécié par les habitants et les auxiliaires socio-éducatives : « *on a de bons infirmiers* » (Christiane) ; « *on a confiance dans les IDE, on sait que s'il y a un problème, ils vont nous alerter* » (auxiliaire socio-éducative).

L'expérience du second confinement

L'enthousiasme des challenges lors du premier confinement a laissé place, peu à peu, à une forme de lassitude lors du second confinement. Une lassitude liée principalement à la durée de la crise sanitaire : « *Aujourd'hui j'en ai ras la casquette. Ça nous empêche de vivre, on ne peut pas aller au bar, au restaurant. Entre temps, j'ai été ré hospitalisée pour un autre problème, et j'ai fait 3 dépistages. Je pense qu'on ne s'en sortira pas, on va changer nos façons de vivre, avec le télétravail, et l'utilisation des masques car le vaccin n'empêchera pas de nouveaux cas* » (Cathia). Si la question des challenges s'est posée lors de ce second confinement, elle n'a pas reçu le même engouement que lors du premier confinement « pour le reconfinement, on s'est posé la question : challenge ou pas ? Et non, en fait, on n'a pas la même envie » (la direction).

Pour d'autres habitants qui ont passé leur premier confinement enfermé à l'hôpital, le second confinement au sein de la maison est une véritable bouffée d'oxygène : « *j'étais à l'hôpital pendant le confinement, on était tous les uns sur les autres, en chambre de 3. On était enfermé, on ne pouvait même pas sortir dehors. J'y suis restée de mars jusqu'à septembre. Je dormais toute la journée. Le reconfinement, c'est bien mieux. J'ai le droit d'avoir mon portable, je peux sortir* » (Jeanne).

Les effets de la crise sanitaire sur les habitants, et ses enseignements

La crise sanitaire et notamment l'expérience du premier confinement a permis de découvrir des nouvelles compétences et capacités chez les habitants : « *Denise va normalement à l'hôpital de jour trois fois par semaine. Comme c'était fermé pendant le confinement, on a réorganisé l'accompagnement, avec un passage de l'IDE pour les traitements, plutôt que de les prendre à hôpital. Et ça s'est très bien passé !* » (auxiliaire socio-éducative).

D'autre part, les habitants des différents habitats gérés par Côté Cours ne se connaissent pas et n'ont pas l'habitude de communiquer eux. Les défis challenges mis en place lors du premier confinement auront permis d'initier une communication entre les maisons. Mais la crise et notamment le premier confinement aura également eu pour effet d'user professionnellement les équipes, avec donc un effet d'épuisement lors du dé confinement : « *les professionnels ont tenu bon pendant le confinement, mais à la fin certains ont été pendant 3 semaines en arrêts de longue durée* ». (Cheffe de service).

La crise sanitaire aura également permis de modifier l'organisation du travail des équipes :

- Sur la fréquence des réunions : « *On a des réunions toutes les semaines, avant c'était tous les 15 jours* » (auxiliaire socio-éducative)
- Sur les horaires d'intervention : « *on a diminué la plage horaire d'intervention de 7h à 5h par jour. Les locataires sont d'accord pour qu'on soit présent moins souvent, ça leur convient bien* » (auxiliaire socio-éducative, Vikings).

Pour la sœur de Martin, elle pense au contraire que les interventions auraient dû être renforcées, avec plus de moyens humains ou sur une plage d'intervention plus longue, notamment du fait que tous les locataires étaient présents 24h sur 24 durant le premier confinement : « *Il y a eu beaucoup de personnels absents pendant le confinement. Quand j'appelais, souvent les personnels étaient absents, et les habitants devaient s'occuper tout seul.* »

Les défis challenge du premier confinement ont également apporté de la cohésion au sein des maisons. Les habitants se remémorent certains souvenirs : « *On se souvient de « Denise avec sa voiture », « Oh Manu tu descends ?* » (rires, cela fait référence à une blague). *Il nous reste de bons souvenirs*. ». L'infirmier confirme le bienfait du confinement sur la cohésion du groupe : « *j'ai trouvé que tout le groupe était remarquable, pendant le confinement, j'ai trouvé que vous avez bien géré. Par rapport à d'autres personnes qui sont seules chez elles, les habitants ici ont très bien gérés. Il y a un effet « groupe », qui est rassurant, qui apporte de la cohésion* ». Pour Cathia, le déroulement du premier confinement avec les autres habitants au sein de la maison était une chance : « *si j'avais été toute seule chez moi, j'aurais été hospitalisée. Et je ne serais peut-être plus là ! »*

Au-delà de la cohésion de groupe, c'est aussi une forme de bienveillance qui s'est développée au sein des maisons : de la bienveillance des habitants en vers les autres habitants, mais également envers les auxiliaires socio-éducatives : *« on s'est beaucoup aidé entre nous. On ne voulait pas montrer qu'on allait mal »* (Cathia) ; *« Martin il a eu la Covid, on a vécu ça avec lui. On lui apportait sa gamelle sur un plateau, il ne sortait pas de sa chambre. Il était asymptomatique, mais il est resté assigné dans sa chambre* » (Pierre) ; « *on a essayé de soulager le personnel, on a fait pleins de choses pour l'entretien de la maison* ». (Cathia) Pour les auxiliaires socio-éducatives, l'effet de groupe et la cohésion qui s'est installée au sein des maison, a permis de maitriser les hospitalisations : « *on s'attendait à beaucoup plus d'hospitalisations, et en fait, on n'en n'a pas eu tant que ça, ils nous ont épaté. L'effet de groupe a bien joué ».*

La crise sanitaire COVID 19 a permis aux habitants des maisons de Côté Cours de révéler de nouvelles capacités, d'inventer des choses qu'ils croyaient perdues, de participer à des activités de groupe, et de ne pas se laisser enliser. Pour la direction de Côté Cours, les personnes accompagnées sont capables de gérer la crise comme n'importe quel citoyen : « *Nous, notre responsabilité était de garantir leur sécurité ».*

La gestion de la crise Covid 19 au sein de Simon de Cyrène Côte d'Or (21)

MONOGRAPHIE

Simon de Cyrène
CÔTE D'OR

Description du projet

Date de création	Juillet 2017
Porteur du projet	Association Simon de Cyrène Côte d'Or
Localisation	Côte d'Or (21)
L'habitat	2 grands appartements avec terrasse, de plein pied, composé d'une grande pièce à vivre avec cuisine ouverte, et de plusieurs studios : - 6 studios de 30m2 pour les habitants ; - 3 studios pour les intervenants ; - 1 T3 pour 2 volontaires en service civique Le responsable d'appartement partagé (RAP) dispose également d'un T3 à l'étage de l'immeuble.
Les habitants	12 personnes présentant un handicap moteur et cognitif (traumatisme crânien, SEP, IMC, AVC etc.)
L'équipe d'auxiliaires de vie auprès des habitants – Veille	Un service prestataire composé d'une équipe avec 3 assistants de vie, 1 responsable de maison, 2 volontaires, 1 apprenti, et 1 stagiaire.
La coordination du dispositif	Une Direction et un Responsable Administratif et Financier. Une coordination médico-sociale qui pour mission de : - Faire le lien avec les partenaires médico-sociaux - Faire le lien avec les RAP pour la mise en place des projet individualisé d'accompagnement (PIA) et la régulation de la vie collective - Organiser la formation des salariés - Développer la démarche qualité
Principaux partenaires	Conseil Départemental de la Côte d'Or ; Mairie de Saint-Apollinaire ; Lejay Lagoute ; Avia ; Rotary ; fondation Orange ; Cultura ; Galeries Lafayette ; Roger Martin
Financements	Forfait 3h par jour par habitant « vivre ensemble » dans le cadre d'une convention de 2 ans avec le département ; En attente de l'appel à projet de l'ARS pour le forfait Habitat Inclusif ; en attente d'un rendez-vous avec le Conseil Départemental pour l'AVP (Aide Vie Partagée)
Coût de l'investissement pour le porteur du projet	Investissement de 314 K€ pour la construction et l'aménagement des salons/salles-à-manger et des autres espaces communs, et 30 K€ pour les installations électriques
Le fonctionnement (location aux bailleurs, intermédiation locative etc) et coût total du dispositif pour les habitants	Une convention a été signée entre l'association Simon de Cyrène Côte d'Or et le bailleur social Orvitis pour permettre le bon fonctionnement des maisons partagées. L'association a également obtenu un agrément d'Intermédiation Locative, et un agrément de Service d'Aide à la Personne. Coût total par habitant : environ 940 euros (loyer, alimentation, produits d'entretien et déplacements, eau, électricité, wifi, et forfait aide domestique pour les coûts liés au ménage et à la préparation des repas). Le prix est dégressif en fonction du montant de l'aide au logement attribué à chaque locataire. Concernant le salaire des assistants de vie, il est couvert en partie par la PCH attribuée à chaque colocataire.

Description des deux appartements partagés : Gaudia et Ohana

Les appartements Simon de Cyrène font partie d'un complexe immobilier géré par le bailleur social Orvitis. Chaque appartement est situé en rez-de-chaussée d'un bâtiment dont les étages sont dédiés à des logements locatifs sociaux que le bailleur Orvitis loue à des familles. La surface totale des deux appartements est de 820.65 m2.

Chaque appartement comporte chacun :

- 6 studios de 30m2 pour les personnes handicapées, comprenant chacun une chambre, une salle d'eau, 1 WC et une kitchenette (évier, frigo, plaques de cuisson).
- 3 studios pour les assistants de vie / volontaire, comprenant chacun une chambre, une salle d'eau, 1 WC et une kitchenette (évier, frigo, plaques de cuisson).
- 1 appartement type 3 pour 2 volontaires, avec deux chambres une salle d'eau, 1 WC et une kitchenette (évier, frigo, plaques de cuisson).

Chaque locataire est libre de décorer son studio comme il le souhaite.

Chaque appartement comporte également des pièces de vie commune :

- un séjour-salle à manger avec une grande cuisine ouverte
- un bureau pour les assistants de vie
- 1 cellier
- 1 buanderie
- un local d'entretien
- 1 WC
- 1 grande terrasse

Présentation des habitants

Six locataires vivent au sein de chaque appartement, soit 12 locataires au total. Tous présentent un handicap moteur et/ou cognitif (traumatisme crânien, SEP, IMC, AVC etc.) :

Maison Gaudia :

- Sylvain, 47 ans
- Matthieu, 27 ans
- Anaïs, 24 ans
- Béatrice, 55 ans
- Jacques, 50 ans

Un sixième locataire est en cours d'admission.

Maison Ohana :

- Léo, 29 ans
- Stéphane, 63 ans
- Anne, 42 ans
- Camille, 25 ans
- Jeanne, 53 ans
- Françoise, 56 ans

Brice, éducateur spécialisé, apporte une précision sur les différences d'accompagnement : « *à Gaudia, ils sont plus autonomes en termes de capacité à faire des choix mais plus dépendants physiquement. Dans l'autre maison, là où je suis, c'est l'inverse, donc on fait surtout de la stimulation. Ce n'est pas le même accompagnement pour les deux maisons*. »

Portrait de Léo

Léo est un jeune homme de 29 ans présentant plusieurs déficiences : « *Il a des difficultés motrices, il se déplace en fauteuil, et il a aussi un handicap visuel. C'est un grand prématuré* » (maman de Léo). Léo a une sœur, elle aussi en situation de handicap : « *ma fille vit seule en appartement. Elle fait appel à un service prestataire. Ils ont arrêté les interventions durant la crise. Elle est donc venue chez nous.* »

Léo vit depuis 2 ans à Simon de Cyrène, dans la maison Ohana : « *avant il était en IME puis en Foyer de vie pendant 6 ans. Mais ça ne convenait pas car il y avait beaucoup de personnes avec un handicap mental qui ne communiquaient pas* ». C'est donc au moment de rejoindre le dispositif d'habitat partagé de Simon de Cyrène que Léo fait sa demande de PCH. Il obtient alors 3,22 heures par jour de PCH individualisée. D'autre part, l'association Simon de Cyrène reçoit 3 heures de PCH mutualisée du Département.

Pour la maman de Léo, les appartements partagés de Simon de Cyrène présentent de nombreux avantages : « *ils sont situés au sein de la cité donc il est beaucoup plus autonome quand il veut sortir. Il vit avec 5 autres personnes handicapées et avec 6 assistants de vie. Ce dispositif lui convient, il est complétement autonome ».*

Portrait de Sylvain

Sylvain est père de deux enfants de 17 et 23 ans. Depuis 2004, il souffre d'une sclérose-en-plaques : *« Cette saleté de maladie agit sur le physique, pas sur la tête*. *J'étais tranquille jusqu'en 2011, et puis ça s'est dégradé et ça s'est additionné à un mauvais accompagnement à la maison ».* Sylvain était aidé par son ex-femme et une auxiliaire de vie : « *c'était l'aidant familial, elle était très nocive. J'avais aussi une auxiliaire de vie qui venait tous les matins* ». Sylvain souffre de ne voir que très rarement ses enfants : « *ils ne viennent pas me voir, c'est très occasionnel, mon fils ça fait un an et demi que je ne l'ai pas vu et ma fille, je l'ai vu 3 fois en un an. Ils me manquent.* »

Aujourd'hui, Sylvain se déplace en fauteuil roulant : « *ce n'est pas facile d'accepter de voir qu'on se dégrade : j'ai d'abord eu un bâton de marche, puis une canne anglaise, une double canne, un déambulateur, un fauteuil : on doit s'adapter à l'évolution de la maladie* ». Il a besoin d'une tierce personne pour plusieurs gestes de la vie quotidienne : « *ça fait 3 ans que j'ai besoin d'aide pour aller aux toilettes mais j'ai encore du mal aujourd'hui à demander de l'aide pour aller pisser un coup (…) Pour mettre mon blouson et l'enlever, j'ai aussi besoin de quelqu'un.* »

En 2017, Sylvain quitte le domicile familial pour se rendre en centre de rééducation : *« j'y suis resté pendant 6 mois, le temps de trouver un endroit plus adapté ».* Le centre de rééducation lui a permis de prendre un nouveau souffle : « *je voulais en finir avant d'aller au centre de rééducation, je n'ai pas trouvé la force de faire le geste. Ma femme m'en a fait voir de toutes les couleurs. Le jour où je suis parti, j'ai retrouvé une vie sociale et des gens avec qui je pouvais parler. Je ne voulais plus vivre seul, ni à la campagne. Je voulais des personnes autour de moi ».* La maladie de Sylvain évolue rapidement, et le besoin en accompagnement est de plus en plus présent : « *ma maladie évolue tout le temps. Une bouteille d'eau, je n'arrive plus à l'ouvrir. Ma motricité, en fonction des contrariétés, ça peut se dégrader très rapidement. Je ne peux plus couper un bout de bifteck. »* Il arrive parmi les premiers à Simon de Cyrène (dans la maison Gaudia), en 2017 : *« le centre de rééducation m'a sauvé la vie et Simon de Cyrène m'a permis de repartir ».*

Portrait de Matthieu

Matthieu est un jeune homme de 27 ans, atteint d'une infirmité motrice cérébral (IMC). Matthieu se déplace en fauteuil roulant électrique et a besoin d'aide pour tous les gestes de la vie quotidienne : la douche, la toilette, le coucher, la préparation des repas. Le jeune homme a également des difficultés pour s'exprimer et a besoin d'être accompagné pour sortir à l'extérieur. Matthieu a donc besoin de la présence d'une tierce personne 24h/24 comme l'indique sa maman : « *La MDPH a dit qu'il a besoin d'une aide 24/24 car il ne peut pas rester seul. Mais comme il est en habitat partagé, il n'a que 4,5h par jour* ». En effet, la subvention du Conseil Départemental sous forme d'heures PCH mutualisées (3 heures par jours par habitant) ainsi que les heures de CPH individualisées de chaque habitant, permet le financement d'une aide 24h sur 24h.

Avant d'intégrer la maison Gaudia de Simon de Cyrène, Matthieu a été en IME puis en FAM : « *c'était vraiment faute de mieux. Disons que c'était les choix les moins pire mais ce n'était pas non plus idéal* ». Avant de connaître Simon de Cyrène, la question de le reprendre au domicile familial s'est posée : « *au départ, le FAM c'était bien car il y avait des animations. Mais au fur et à mesure il est devenu taciturne, triste et agressif. Même avec l'équipe pluridisciplinaire j'avais du mal. On a fait une coupure, il est venu à la maison. Une assistante de vie venait un peu le week-end. En parallèle on avait ce projet d'habitat partagé : il ne pensait plus qu'aux habitats partagés et je pense que c'est aussi pour ça qu'il était si mal dans le FAM. Mais ce n'était pas sûr qu'il soit pris à Simon de Cyrène.* » La maman de Matthieu a été informé du projet de Simon de Cyrène via APF France Handicap, un an avant l'ouverture des maisons partagée : « *On m'a expliqué le projet, j'étais aux anges j'en rêvais car ça correspondait parfaitement à ce qu'on cherchait. Je ne savais même pas que ça existait* ». Aujourd'hui, Matthieu vit dans la maison Gaudia de Simon de Cyrène ou il se sent chez lui : « *aujourd'hui il ne veut plus du tout revenir à la maison !* »

Portrait de Camille

Camille est une jeune fille de 24 ans, présentant une maladie rare : « j'ai une maladie qui touche les muscles mais il n'y a pas de nom pour ma maladie ». La jeune fille est la cadette de 3 enfants, et elle apprécie énormément les moments partagés avec son petit neveu : *« samedi, je garde mon neveu. Je vais aller faire du shopping avec lui. Je lui raconte aussi des histoires* ».

Camille est autonome pour certains gestes de la vie quotidienne : « *je suis autonome pour m'habiller, et en partie pour faire ma toilette. J'aide aussi à préparer à manger et je fais mes transferts toute seule* ». La jeune femme se déplace en fauteuil manuel à l'intérieur, et en fauteuil électrique pour l'extérieur.

Avant d'intégrer la maison Ohana de Simon de Cyrène, Camille était en établissement : « *Avant j'étais à l'IME, je rentrais le week-end chez mes parents*. » En juin 2019, Camille intègre la maison Ohana : « *Je n'ai jamais voulu vivre toute seule, mes parents m'ont dit que ce n'était pas possible. Je suis bien à Simon de Cyrène. Ça me plait, c'est bien*. *Quand j'étais à l'IME, je n'étais pas chez moi. Alors qu'ici, je me sens chez moi. A l'IME, les éducateurs étaient trop derrière nous*. » En parallèle, la jeune femme travaille au sein d'un ESAT : « *je travaille à l'ESAT de l'APF depuis 2 ans, je fais du conditionnement, de la mise sous plastique.* » Pour s'y rendre, Camille utilise les transports adaptés : « *je prends un TPMR tous les jours, il faut réserver avant.* »

Camille n'aime pas la solitude et elle n'aime pas non plus ne rien faire. Lorsqu'elle n'est pas à l'ESAT ou avec sa famille, la jeune femme participe à de nombreuses activités organisées par Simon de Cyrène : « *Je fais du ping-pong, des jeux du karaoké etc.* »

Par ailleurs, la vie en communauté inhérente au dispositif Simon de Cyrène, est abordée par plusieurs résidents ou membres de leur famille comme étant un critère à ne pas négliger *: « On vit en communauté, ça va bien au moment des repas, mais le reste du temps je préfère rester dans ma chambre plutôt que dans la pièce commune »* (Sylvain) *; « la vie en communauté ce n'est pas donné à tout le monde. Handicap ou pas handicap. Là ils vivent à 12 dans la même maison. Les conflits sont inévitables » (famille) ; «au début du confinement il était chez nous car il était en conflit avec un autre locataire. Il avait besoin de prendre l'air ». (famille)*

L'organisation du travail et de la vie quotidienne à Simon de Cyrène

Les deux appartements, Gaudia et Ohana, ainsi que toutes les maisons Simon de Cyrène, ont la même organisation du travail. Benjamin, le responsable d'appartement partagé de la maison Ohana décrit cette organisation spécifique :

Les Responsables d'Appartements Partagés (RAP) : Les RAP ont un statut de permanent sur le lieu de vie, c'est à dire qu'ils habitent sur place. Toutefois, contrairement aux assistants de vie interne, le RAP est logé au sein du même bâtiment, mais dans un logement à part. Pour Benjamin, être responsable d'appartement est un engagement personnel : « *on travaille entre 45 et 49h par semaine, et parfois beaucoup plus*. ». Benjamin est éducateur spécialisé. Il est issu du champ de la protection de l'enfance : « *j'ai travaillé pendant 10 ans en protection de l'enfance, dans un service de placement à domicile* ». Ce travail l'épuise moralement, il quitte son emploi et reçoit une offre d'emploi venant de l'association Simon de Cyrène : « *Il y avait un aspect spirituel présent dans l'offre d'emploi, ça m'intéresse. Ça me manquait un peu là où j'étais avant, ça manquait d'âme, de réflexion plus approfondie sur ce qu'on faisait, qui donne du sens à ce qu'on fait, ce qu'on vit avec les personnes qu'on aide* ». Son rôle est à la fois dans l'accompagnement et l'aide dans la vie quotidienne, que dans la régulation de la vie collective et la mise en place des projets d'accompagnement en lien avec la coordinatrice.

Les assistants de vie interne : « *Il y a en a deux par maison, ils habitent sur place, avec un statut de permanent lieu de vie* ». La fédération Simon de Cyrène fixe les règles au niveau national afin d'éviter la fatigue et l'épuisement de ces derniers : « *c'est un poste éprouvant* ». Ainsi, un roulement sur 15 jours a été mis en place : une semaine à 42 heures et une semaine à 45 heures, en dehors des veilles de nuit, et avec 1 ou 2 jours de repos : « *en général on a une ou deux veilles par semaine. On est surtout sollicité par les résidents qui ont un appareil pour les apnées du sommeil car ça les gènes. Mais sinon pas trop.* » (Assistante de vie)

Les assistants de vie externe : « *il y en a un par maison, à 35 heures par semaine* » (RAP Ohana). Brice est assistant de vie externe au sein de la maison Ohana : « *moi je suis en externe, je n'habite pas sur place, je fais 35h par semaine et je n'ai pas de veille.* » Pour Brice, être assistant de vie externe est un choix : « *j'ai besoin d'une barrière entre ma vie personnelle et ma vie professionnelle, surtout avec les personnes cérébraux-lésés ou ça peut être très lourd. C'est compliqué de se projeter avec une vie de famille quand on est interne. Pour moi c'est totalement rédhibitoire* ». Pour le jeune homme, le rôle d'externe est important car il doit permettre de prendre du recul.

Les assistants de vie accompagnent les résidents dans les gestes de la vie quotidienne, mais également dans l'accès à la vie sociale : « *grâce à ma formation d'éducateur spécialisé je gère aussi tout ce qui est accompagnement affectif, stimulation, canalisation des angoisses qui peuvent altérer l'autonomie etc. Nous les éducateurs, on est des couteaux suisses ».*

Les volontaires en service civique : « *il y en avait deux, et maintenant seulement 1* » (Benjamin, RAP). Sandrine, qui est aujourd'hui en contrat d'apprentissage pour devenir éducatrice spécialisée, a connu Simon de Cyrène dans le cadre de son service civique : « *mes missions principales étaient sur la gestion des activités, les sorties extérieures etc. Mais je participais aussi pour épauler les assistants de vie pour faire les toilettes et les veilles* ».

Les bénévoles : les bénévoles ont un rôle important au sein des appartements, tant dans leur présence auprès des résidents que dans les activités qu'ils proposent pour rompre l'isolement : « *des liens fraternels se sont construits entre les bénévoles et les habitants* » (directrice Simon de Cyrène Côte d'Or).

D'autres professionnels interviennent également au sein des appartements, en fonction des besoins de chacun : infirmiers, kinésithérapeute, médecin, ergothérapeute : « *ils viennent dans le studio de la personne ou bien c'est le résident qui se rend au cabinet du professionnel* » (Brice, assistant de vie).

Au niveau des habitudes de vie, les deux maisons fonctionnent de façon similaire. Les levés se font entre 7h et 10h en fonction du rythme de chacun : « *certains ont des médicaments à prendre. Les infirmières viennent préparer les piluliers. Ensuite, on leur donne le médicament* » (assistant de vie). Les repas sont pris tous ensemble dans la salle à manger mais ce n'est pas obligatoire : « *Anne par exemple, elle préfère être dans son studio. »* (assistant de vie).

Pour le RAP, les dispositifs d'habitats partagés comme Simon de Cyrène fonctionnent comme des institutions médico-sociale, mais avec moins de moyens et plus d'inclusion : *« je suis persuadé du bienfait de ce type de dispositif. On fait du médico-social, mais on est une institution différente* ».

Les craintes au début de la crise

Que ce soient les habitants, les familles ou les assistants de vie, aucun ne craignait particulièrement être contaminé par le virus : « *nous n'avions pas de craintes particulières et Léo non plus* » (Maman de Léo). Seul le médecin généraliste, partenaire de l'association Simon de Cyrène a exprimé ses craintes d'un point de vue sanitaire : « *je craignais que le COVID entre à Simon de Cyrène et que ce soit catastrophique. Ce sont des publics à risque ».*

Certains habitants ont eu des difficultés pour comprendre le contexte et la nécessité de porter un masque, mais les assistants de vie ont su trouver des alternatives : « *Stéphane et Jeanne ne parlent pas et ne comprennent pas tout ce qu'on leur dit, pourquoi il faut mettre un masque. On leur a mis des images de Paris vide pour leur expliquer. Jeanne était aide-soignante avant donc elle a compris. Elle n'était pas angoissée mais plutôt attristée*. »(assistant de vie)

Pour les salariés, les craintes étaient davantage liées à leur organisation du travail, et notamment à la frontière entre la vie personnelle et la vie professionnelle : « *j'avais peur qu'on me dise que je doive vivre sur place durant le confinement.* » (assistant de vie externe) ; « *moi je suis interne donc j'avais peur d'être tout le temps sollicité par les résidents.* » La direction a laissé le choix aux assistants de vie, qu'ils soient internes ou externes, de se confiner au sein des appartements partagés ou ailleurs : « *On m'a dit que je pouvais mais que je n'étais pas obligé. Donc je faisais des allers-retours »* (assistant de vie externe) ; « *j'avais la possibilité de me confiner ailleurs, mais j'ai fait le choix de rester et mon copain qui est un intervenant externe est devenu interne le temps du confinement car il est venu se confiner dans mon studio* » (assistante de vie interne)

Sandrine, qui était en service civique au moment du confinement s'inquiétait surtout de l'impact de la suppression des activités extérieurs et des sorties sur les résidents : « *je craignais que ça leur fasse un coup au moral. Je craignais aussi pour l'énergie que ça allait nous demander au niveau des activités, pour éviter l'ennui.* »

Le déroulement du premier confinement

A l'annonce du premier confinement, en Mars 2020, certains résidents ont fait le choix de rester au domicile familial. C'est le cas de Matthieu, Béatrice et Jacques de la maison Gaudia, et Anne qui habite dans la maison Ohana. La maman de Matthieu raconte : : « *il était en vacances chez nous quand le confinement a eu lieu donc le plus logique était qu'il reste ici* ». Toute la famille a dû s'organiser pour accueillir Matthieu durant cette période, avec l'aide de la direction de Simon de Cyrène : « *avec mon mari on travaillait donc on a dû poser certains congés à tour de rôle pour s'occuper de lui. Sur les conseils de la direction on a écrit au Conseil Départemental pour leur dire qu'il serait confiné chez nous, ce qui nous a permis de recevoir sa PCH en aidant familial pendant le temps du confinement*. »

Le confinement des intervenants au sein des maisons Simon de Cyrène

Parmi les 6 résidents de la maison Ohana, 5 sont donc restés chez eux durant le premier confinement, sans possibilité de vaquer à leurs activités extérieures (ESAT, activités culturelles etc.). Concernant l'équipe d'intervenants, plusieurs d'entre eux ont également été absents durant le premier confinement. En effet, contrairement à un service d'aide à domicile ou à un autre dispositif d'habitat inclusif dans lequel le domicile des intervenants se situe dans un lieu différent de celui de l'habitat partagé, à Simon de Cyrène, les assistants de vie internes et les services civique habitent sur place. Le choix du lieu de confinement prend donc un tout autre sens : « *il m'avait été proposé de rentrer chez moi pour le premier confinement mais j'ai refusé car je voulais aider. Je ne voulais pas abandonner tout le monde dans une période de crise* » (intervenant en service civique durant le premier confinement). Ainsi, sur les deux volontaires en service civique, une seule décide de rentrer se confiner dans sa famille. Pour l'autre volontaire, son implication dans la vie de la maison et la solidarité auprès des autres membres de l'équipe ont orienté son choix. Aujourd'hui, elle fait toujours partie de l'équipe d'intervenants, mais avec le statut d'apprenti : « *j'ai fini ma mission fin avril donc je suis rentrée chez mes parents. Je suis revenue en juillet en contrat d'apprentissage pour devenir Educateur spécialisé. Je suis toujours interne mais dans un autre studio, un studio indépendant cette fois* ».

En termes d'organisation du travail, l'enjeu était de pouvoir à la fois assurer une continuité de l'accompagnement de tous les résidents, tout en ayant des moments de repos : *« on a gardé nos plannings pendant tout le confinement et ensuite chacun était libre de dire qu'il faisait une pose ou qu'il ne voulait pas être dérangé. Les plannings ont été plutôt respectés, ça a bien marché car tout le monde a joué le jeu* » (intervenant en service civique durant le premier confinement). Une assistante de vie interne de la maison Gaudia confirme également ce mode de fonctionnement : « *Les résidents comprenaient plus ou moins quand ils pouvaient me solliciter ou non. Mais parfois quand j'étais sur la terrasse, je lisais, je n'étais pas en temps de travail ils me sollicitaient, je leur disais d'aller voir la personne qui travaille. Ils comprenaient. On essayait avec Benjamin de garder un peu de temps juste pour nous. On s'est fait quelques soirées dans mon studio sans sortir. On avait besoin de couper.* » Quant au RAP, même si ce dernier n'habitait pas au sein de la maison mais à l'étage, son implication n'en n'était pas moindre durant cette période de confinement : *« mon responsable a eu beaucoup de mal à respecter son emploi du temps, il faisait beaucoup d'heures, on lui a dit stop* » (intervenant en service civique durant le premier confinement).

En plus de la volontaire en service civique rentrée se confiner dans sa famille, une assistante de vie interne qui était personne à risque a dû se mettre en arrêt de travail. Ainsi, lors du premier mois de confinement (Mars 2020) au sein de la maison Ohana, il restait 5 résidents (sur 6), le RAP, un service civique (sur 2), un assistant de vie externe et une assistante de vie interne (sur 2) : *« au bout de 10 jours on a dit à la direction que ce n'était plus tenable* » (intervenant en service civique durant le premier confinement). La direction met alors

tout en œuvre pour recruter un assistant de vie interne : « *mais en plein confinement, avec la nécessité de rester vivre sur place 24 heures sur 24, ce n'est pas évident* » (intervenant en service civique durant le premier confinement). La direction fera finalement appel à une ancienne stagiaire pour soulager l'équipe : « *ils avaient bien compris qu'ils allaient tous nous perdre s'ils ne nous mettaient pas du renfort, ils ont donc réagi immédiate*ment » (intervenant en service civique durant le premier confinement).

Sylvain, un habitant de l'autre maison, raconte son expérience du premier confinement *: « On était 3 résidents au lieu de 6. Il y avait 3 assistants de vie, le RAP et un service civique. On était 8 en tout.* » Contrairement à l'autre maison ou la grande majorité des résidents sont restés chez eux, Gaudia s'est dépeuplée de la moitié de ses habitants : *« l'ambiance était calme et détendue, je passais plus de temps dans les temps de vie, c'était bien (…) Je sais m'occuper, je fais de la mosaïque, et je suis passionné de machinerie agricole* » (Sylvain).

Lorsque confinement rime avec vacances

Au début du confinement, certains habitants étaient angoissés à force de regarder le journal télévisé : « *c'était trop d'angoisse alors on a arrêté* » (assistante de vie interne). Sylvain confirme l'effet angoissant produit par les médias : « *Je ne regarde pas la télé, les médias c'est une catastrophe, les infos, je les suis le minimum : ça m'évite de trop m'inquiéter* ». Les assistants de vie continuaient à s'informer de l'évolution de la crise sanitaire grâce à leur smartphone, sans pour autant en parler avec tout le monde pour ne pas créer d'angoisses : « *pour créer un climat apaisant il fallait qu'on soit nous-même apaisé* ».

Afin de rendre la réalité moins pénible, et permettre aux résidents de vivre cette situation de crise sanitaire le mieux possible et sans trop d'inquiétudes, les intervenants ont tenté de transformer cette situation potentiellement angoissante en quelque chose de positif : « *on s'est organisé comme une semaine de vacances, avec plein d'activités. On faisait des barbecues dehors, on a chanté, dansé, fait la chasse aux œufs !* » (RAP Ohana). Un assistant de vie externe confirme : « *Notre mission principale durant la période du confinement était d'apaiser les résidents. On avait une attention particulière à dédramatiser la situation* ». Sylvain aussi garde un bon souvenir du premier confinement : « *Le confinement était agréable, on a une grande maison, une grande terrasse* ».

L'importance de garder les liens avec l'extérieur

<u>Avec la famille :</u>

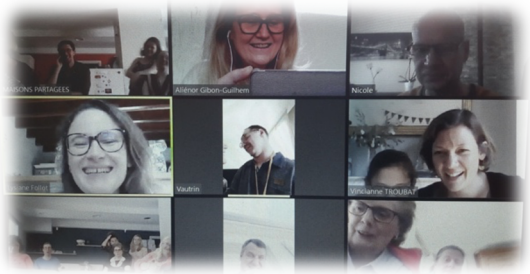
Les visites des familles ont fait l'objet de mesures évolutives, en s'adaptant au contexte général. Lors du premier confinement, la règle établie par l'association était leur arrêt temporaire afin de favoriser le « vase clos ». L'utilisation de l'outil numérique fut indispensable pour garder le lien avec l'extérieur, et notamment avec les familles : « *on a utilisé ZOOM pour faire des visio avec les familles, que ce soit pour les anniversaires, pour Pâques ou pour des apéros. On a un ordinateur portable dans chaque maison* (destiné aux assistants) *et on va acheter une tablette* (pour les résidents, car tous n'en ont pas) » (RAP Ohana). La maman de Léo raconte comment elle communiquait avec son fils durant ce premier confinement : « *on s'appelait et on communiquait via WhatsApp. Un assistant de vie lui a installé l'application sur son téléphone. Il trouvait le temps long de pas nous voir. Il a que 2 ou 3 dixième au niveau de sa vue mais il arrive à bénéficier de sa visio ».*

Puis, au déconfinement et durant le second confinement, les visites ont repris. Toutefois, elles ne pouvaient pas se faire au sein des appartements comme l'explique un assistant de vie : « *les visites se faisaient dans la salle des activités. Les familles devaient signer une « Charte des visiteurs » mis en place par la direction et compléter le tableau des visites* ».

La maman de Léo confirme : « *Les visites n'étaient pas interdites, mais elles doivent être planifiées. J'y vais dès que je peux. Je travaille à 10 min des maisons partagées donc c'est très simple et facile de lui rendre visite. Je dois me laver les mains, et porter un masque. Du gel hydro alcoolique est mis à disposition pour tout le monde* ».

Depuis la fin du second confinement (Décembre 2020), les visites peuvent se faire au sein des appartements, mais de façon planifiée : « *ça doit être prévu et tracé. Elles doivent compléter le tableau* » (assistant de vie)

Pour l'association, il était très important de réussir à garder ces liens avec les familles. Il s'agissait à la fois de rassurer tout le monde et aussi d'essayer de combler le manque pour que les résidents gardent le moral : « *moralement ça m'épuise, et ne plus voir les personnes qu'on aime bien, ça manque. Quand est-ce qu'on va se revoir ?* » (Sylvain) ; « *C'était dure de pas voir ma famille. Je les appelais tous les jours* » (Camille).



D'autre part, les membres de la direction ont également pris soin de rester en contact avec les familles durant cette période : *« on recevait des mails pour nous tenir informé de ce qu'ils faisaient comme activités durant la semaine, et nous avions aussi le numéro des assistants de vie pour les joindre en cas de besoin* » (famille). Le lien avec les familles a été maintenu, et les informations liées à la vie quotidienne des maisons ou encore les protocoles sanitaires leur étaient transmis : « *nous entretenons de bons rapports avec les familles, il y a beaucoup de confiance.* »

<u>Avec les professionnels extérieurs :</u>

Les liens avec les professionnels extérieurs sont également similaires pour les deux appartements. Il y a principalement :

- Les infirmiers pour préparer les piluliers
- Le kinésithérapeute pour la rééducation, les étirements etc.
- Les médecins traitants des résidents

Durant le confinement, seules les infirmières ont continué leurs interventions : « *L'IDE a continué à venir, elle prépare le pilulier. Mais j'aurais pu le faire moi-même. Le kiné c'est plus important pour moi et ça s'est arrêté* » (Sylvain). En effet, lors du premier confinement les kinésithérapeutes avaient interdiction de poursuivre leurs interventions en physique, contrairement au personnel soignant. Cette suspension temporaire des séances de kinésithérapie sur plusieurs mois ont eu un impact important comme l'indique la maman de Matthieu : *« Le kiné n'est pas venu pendant 3 mois alors qu'il a 3 séances par semaine ! Les jambes de Matthieu étaient toutes raides* ». Pour pallier ce manque, le kinésithérapeute propose aux assistants de vie et aux résidents de leur envoyer des vidéos : « *il nous envoyait des vidéos pour qu'on puisse le refaire sur les résidents et garder ainsi un minimum de rigueur en continuant les exercices »* (assistant de vie). Le kinésithérapeute étant le même pour les résidents des deux appartements, il est donc proposé la même solution pour tous les résidents. Cette prise de relais et cette implication par les assistants de vie leur ont permis de découvrir un aspect des résidents qu'ils ne connaissaient pas avant : « *c'était un temps qu'on voyait pas trop avant* » (assistant de vie). Il en est de même pour les interventions du podologue qui se sont arrêtées durant le premier confinement : « *c'est moi qui m'en suis occupé. Ça a permis de créer un lien avec les personnes, c'était bénéfique in fine* » (RAP Ohana).

Comme pour tous les professionnels qui interviennent, les résidents ont le choix de leur médecin traitant : *« Je suis médecin généraliste libéral à Saint-Apollinaire et j'interviens pour 6 habitants sur les deux maisons de Simon de Cyrène. Je me suis installée la même année que celle ou a ouvert Simon de Cyrène.* » Avant la

crise sanitaire Covid 19, les résidents avaient pour habitude de se rendre à pied au cabinet médical : « *je suis à 15 minutes à pied des résidences. Certains venaient avec un assistant de vie, d'autres venaient seuls*. » Mais depuis le premier confinement, ce ne sont plus les résidents qui se déplacent mais le médecin : « *durant le premier confinement je privilégiais les consultations par ZOOM. Si besoin je me déplace mais je ne leur demande plus de venir car certains sont très à risque et je veux éviter qu'ils aient à attendre dans la salle d'attente* ».

Le médecin explique le rôle qu'elle a joué depuis le début de la crise sanitaire : « *j'ai été beaucoup en contact avec la coordinatrice, les responsables (RAP) et les assistants de vie. Je leur donne des informations sur les différents symptômes et j'ai aussi identifié les personnes à risques parmi les résidents, j'en a identifié trois. La coordinatrice m'a aussi demandé mon avis sur la vaccination. Ma posture est de dire que tout le monde à Simon de Cyrène doit être vacciné. Je milite pour ».* Une assistante de vie confirme cette possibilité de pouvoir la contacter à tout moment : « *On a le contact assez facile avec le médecin. Si on a une question sur la santé de nos habitants on lui envoie un mail elle nous répond vite* ».

Les assistants de vie avaient également la possibilité de contacter SOS médecin en cas de doutes ou de questions relatifs à des potentiels symptômes : « *Deux résidents ont été identifiés comme étant des personnes à risque. Quand ils ont commencé à présenter des signes de difficultés respiratoires, on a appelé un médecin de SOS médecin. C'est ce qui nous a aidé à découvrir qu'un de nos résidents faisait des bronchites chroniques. L'autre, c'était juste un rhume* ».

Avec d'autres personnes extérieures

Mais garder les liens avec l'extérieur ne se limitait pas à la famille et aux professionnels. Il concernait également les autres résidents confinés sur un autre lieu ou encore les collègues de travail : « *il appelait tous les jours les assistants de vie et les habitants pour prendre des nouvelles. Ils ont gardé contact en visio et par téléphone. Ils ont même fait une chasse aux œufs virtuels pour Pâque ! Mais il avait hâte de rentrer chez lui après* » (maman de Matthieu) ; « *L'ESAT a fermé. On gardait contact avec eux par zoom : on faisait des activités tous les jours : relaxation, mandalas*. » (Camille).

Les assistants de vie ont ainsi eu l'idée de créer une liste d'appel téléphonique : *« il y avait les numéros des assistants de vie qui n'étaient pas là, les familles, les autres habitants confinés dans leur famille, les bénévoles etc. Et tous les jours, on appelait une personne de la liste. Tout ça a été géré par les résidents qui se motivaient pour appeler ensemble la personne de la liste* » (RAP Ohana).

L'importance des activités et des sorties extérieures

Que ce soit au sein de la maison Ohana ou au sein de la maison Gaudia, les restrictions au niveau des activités extérieurs étaient les mêmes, et la prudence des équipes étaient aussi la même : « *pour le premier confinement, les résidents n'avaient pas le droit de sortir du tout, même pas pour chercher leur courrier dans le hall de l'immeuble. C'était nous qui y allions (les salariés) »* (assistant de vie Gaudia) ; « *On était en quarantaine, seuls les assistants de vie sortaient pour aller faire les courses* » (RAP Ohana).

Toutefois, l'animation de la vie à l'intérieur des maisons n'a pas été gérée de la même manière au sein des deux maisons : « *durant le confinement, il n'y a pas eu d'activités en particulier. Ils sont plutôt autonomes, ils ne sont pas demandeurs pour faire des activités. Sauf le soir, on faisait des jeux et repas tous ensemble, même quand je ne travaillais pas. C'était des moments particuliers, conviviaux, uniques.* »
A Ohana, les assistants de vie ont construit un nouvel outil avec les habitants : « *on a fabriqué des semainiers géants avec toutes les activités*

qu'on faisait et on l'avait accroché dans le salon. C'était des ateliers libres. Les résidents pouvaient écrire dessus » (assistant de vie). Voici une liste non exhaustive des activités réalisées durant le premier confinement :

- Des barbecues sur la terrasse : « *On faisait beaucoup de barbecues. On s'est fait plaisir au niveau nourriture* » (Camille)
- Des ateliers beauté pour les filles : « *on faisait ça le vendredi : manucure, coiffure…Mais après* (au déconfinement) *on a arrêté* » (assistant de vie)
- Des jeux vidéo : « *j'ai apporté ma console, on a joué à la Wii* » (assistant de vie externe)
- Des nouvelles activités « créatives » ou de loisir : « *on a inventé un jeu : le « tire-covid » : on tirait sur une image du virus !* » (Assistant de vie)
- Des temps de relaxation
- Le visionnage de films
- L'organisation de petites soirées : « *on choisit un repas, on le propose, les assistants le font avec nous et on mange tous ensemble mais que notre maison. On se voyait sur la terrasse, de terrasse à terrasse* ». (Camille) ; « *Un prêtre de la paroisse nous envoyait un texte tous les jours et on le lisait aux résidents pour ceux qui souhaitaient. Je jouais de la guitare* » (assistant de vie).

Un assistant de vie précise également que la grande majorité des activités réalisées lors du premier confinement étaient à l'initiative des assistants de vie : « *les résidents étaient libres d'y participer ou non, mais si on ne proposait pas, ils ne proposaient pas non plus, ils n'étaient pas demandeurs*. »

S'agissant des sorties et activités extérieures, la direction de l'association Simon de Cyrène a suivi les recommandations sanitaires émanant de l'ARS en suspendant toute activité extérieure *: « les trois premières semaines on ne sortait pas du tout, puis la direction nous a autorisé à sortir avec les résidents dans le parc de la paroisse situé à 10 minutes à pied. Ils avaient vraiment besoin de s'aérer, de prendre l'air.* » (assistant de vie) Le responsable d'appartement confirme : « *les résidents ne sont pas sortis de la maison pendant tout le confinement. La possibilité de sortir 1h a été très peu utilisée : chaque résident sortait une heure, seulement une fois par semaine accompagné d'un assistant de vie*. *C'était trop court, et le calcul coût/bénéfice n'était pas favorable* ». En effet, du fait des pathologies que présentent les résidents, le risque d'exposition à un virus encore assez méconnu à ce moment-là (premier confinement) était trop élevé par rapport au bénéfice apportée par la sortie (s'oxygéner l'esprit, prendre l'air). Dans la maison Gaudia, les sorties étaient également limitées à une heure par semaine par résident dans ce petit parc : « *Ce qui m'a le plus manqué, c'était de sortir* » (Sylvain).

L'évolution de l'application des gestes barrières et des mesures sanitaires

De la même manière que pour les activités extérieures, la direction Simon de Cyrène Côte d'Or a également suivi les recommandations de l'ARS pour l'application des gestes barrières et des mesures sanitaires, afin de prendre le moins de risque possible pour les résidents : « *c'était très institutionnel. On a suivi les préconisations de l'ARS* ». Ce qui semble avoir été apprécié par certains résidents : « *Les mesures étaient bien appliquées. On s'est protégé au maximum* » (Sylvain).

En effet, lors du premier confinement, plusieurs gestes barrières et précautions étaient mises en œuvre :

- <u>Le choix de vivre en vase clos, sans sorties extérieures ni visites</u> : « *les assistants ont assuré. Même*

l'assistant externe est venu se confiner avec nous par respect et par protection vis-à-vis de nous. Il aurait trop peur de ramener le virus » (Sylvain)

- Les courses étaient désinfectées ainsi que les parties communes tous les jours (poignets etc.)
- Une utilisation massive du gel hydroalcoolique et un lavage des mains régulier
- La prise de température : *« tous les jours on prenait la température de tous les habitants et on s'est rendu compte que ça avait un côté très anxiogène donc on a arrêté et on l'a fait qu'une seule fois par semaine après*. » (assistant de vie)

Il n'y avait pas encore de masques à ce moment-là : « *Quand les masques ont commencé à arriver, le confinement n'était pas terminé mais seuls les assistants de vie les portaient* » (assistants de vie). C'est au moment du déconfinement que les mesures sanitaires se sont endurcies au niveau du port du masque qui est devenu obligatoire à l'intérieur et à l'extérieur des maisons pour les professionnels mais aussi pour les résidents : *« les assistants l'appliquent bien. C'est pris au sérieux*. » (Sylvain). Au sein de la maison Gaudia, les assistants de vie semblent appliquer scrupuleusement les mesures sanitaires : « *la direction nous donne des consignes et ensuite chaque équipe de chaque maison les adapte* » (assistant de vie, Ohana). Cette question du port du masque obligatoire a fait davantage débat au sein de la maison Ohana : « *pour certains résidents c'était pénible le masque, je finissais par leur enlever. Mais moi je gardais le mien. Ils sont chez eux. Moi quand je suis chez moi je n'ai pas de masque et je ne voulais pas leur imposer. Vous imaginez si vous deviez porter votre masque H24 même sous la douche ?* » (Assistant de vie). Si certains assistants de vie et résidants appliquent simplement la règle du port du masque obligatoire à l'intérieur et à l'extérieur de la maison, d'autres s'ajustent en fonction des singularités et des particularités de chacun, de l'environnement et de la situation dans sa globalité : « *moi je fais le choix d'ajuster en fonction des résidents. Je fais au cas par cas, il faut s'interroger dessus. J'ai raisonné en terme de risque* » (assistant de vie). Un autre assistant de vie confirme : « *tout le monde met le masque dès qu'on ne peut plus respecter la distanciation sociale (moins d'un mètre). C'est très contraignant le masque car ça enlève une part de spontanéité.* » Depuis le second confinement, le masque est obligatoire uniquement lorsqu'il y a plus de trois personnes dans la même pièce (cela ne concerne que la résidence Ohana).

Lors du déconfinement, lorsque les 4 résidents confinés en famille sont revenus chez eux, la direction leur a demandé de faire un test PCR : « *Dès qu'ils avaient résultats des tests négatifs, ils pouvaient revenir. C'est bien car ça a permis un retour progressif de tous les résidents, le temps que tout le monde reprenne ses marques* » (assistant de vie Gaudia).

Les repas étaient pris en commun dans la salle à manger, mais avec une distanciation sociale : « *on a deux grandes tables. On a séparé les deux tables pour respecter les distanciations sociales* » (assistant de vie Ohana). A Gaudia, les distanciations sociales lors des repas ont également été prises au sérieux : « *on a réaménagé la salle pour les repas afin de respecter les distanciations : on a séparé les tables et on a constitué plusieurs « ilots » ».* (Assistant de vie Gaudia).

S'agissant des procédures et protocoles, la direction et les assistants de vie s'appuyaient sur les documents transmis par l'ARS pour alimenter leurs échanges et se préparer à toutes les éventualités : « *On a fait une réunion après le premier confinement pour se mettre d'accord sur la marche à suivre si un résident était infecté. On s'était dit qu'il faudrait isoler la personne dans son studio pendant 7 jours et que deux assistants de vie lui soit dédié pour ne pas prendre le risque d'infecter les autres.* » (assistant de vie Gaudia). Pour les cas contact, la procédure à suivre était de se faire tester le plus rapidement possible et de rester isoler le temps de recevoir les résultats : « *ça s'est produit deux fois et tout le monde s'est fait tester. Tout le monde était négatif et on a tous eu les résultats dans la journée donc on n'a*

même pas senti l'isolement ». (Assistant de vie Gaudia). Enfin, concernant le suivi des symptômes et des mesures barrières, l'évolution des préconisations a nécessité une certaine adaptation de la part des assistants de vie : « *la procédure changeait presque toutes les semaines, entre ce qu'il fallait faire ou pas. On essayait de s'ajuster en permanence, cela demande beaucoup de réactivité et de souplesse* » (RAP Ohana).

Pour conclure sur l'évolution et l'adaptation des mesures sanitaires au sein des maison, le RAP de la résidence Ohana souligne l'importance de respecter scrupuleusement les mesures barrières, aussi contraignantes soient-elles : *« certains assistants n'avaient pas conscience de la vulnérabilité des personnes. Certains assistants s'amusaient à jouer des règles, à ne pas les prendre au sérieux. Il y a eu de la défiance, mais par incompréhension peut-être ? Pour ma part, ça demande une vigilance particulière ».*

L'expérience du second confinement

Tous les résidents ont fait le choix de rester chez eux durant ce second confinement : *« au départ j'avais peur qu'il n'y ait pas d'activité du tout et qu'ils ne puissent même pas aller se promener comme au premier confinement. Mais les assistants de vie et les services civiques ont pris le relais des bénévoles pour proposer des activités contrairement au premier confinement* » (maman de Matthieu). En effet, la souplesse du second confinement comparé au premier permettait aux assistants de vie et aux résidents de sortir plus librement de chez eux : *« on va un peu à l'extérieur dans le quartier. Là c'est agréable car on est vigilant. C'est à la fois sécurisant et souple* » (maman de Matthieu) ; « *Je vis mieux le deuxième confinement car l'ESAT est ouvert et je peux sortir plus librement pour me promener et faire mes courses. Je le vis mieux.* » (Camille).

Malgré l'allègement de certaines restrictions, les résidents semblent vivre moins bien ce second confinement que le premier : « *C'est une période assez stressante pour lui. Il est très stressé en ce moment, plus stressé que pendant le premier confinement. Je ne sais pas pourquoi* » (famille) ; « *Je vis beaucoup plus mal le reconfinement* » (Sylvain). Le RAP de la maison Ohana explique ce sentiment négatif vis à vis du vécu du second confinement par le caractère expansif de la crise sanitaire : « *le fait que cette crise se prolonge, c'est plus difficile même si la bonne ambiance est toujours là.* »

La gestion de la contamination à Simon de Cyrène

Septembre 2020 : les premières suspicions de COVID 19

C'est à partir de Septembre 2020, que quelques cas de contamination isolés apparaissent. Le médecin raconte : *« Anne a été testée positive après un séjour en famille. Elle a été isolée dans son studio. Voyant qu'elle n'avait aucun symptôme de la COVID 19 je lui ai proposé de faire un second test PCR : il est revenu négatif. Mais ils ont mis 14 jours à nous donner les résultats donc pendant tout ce temps elle était isolée et anxieuse…Les assistants de vie ont fait ce qu'ils ont pu pour faire en sorte qu'elle soit ne soit pas trop exclue* ».

Au mois de Septembre 2020, la maman de Léo avait également été testée positive à la COVID 19 : « *j'ai été positive en septembre et j'avais été en contact avec lui. Il était donc cas contact* » (maman de Léo). A son retour chez lui, Léo est donc isolé dans son studio le temps pour lui de faire le test et de recevoir les résultats : *« Il mangeait chez lui dans son studio et il venait dans les parties communes avec un masque. Là encore on a raisonné en termes de risque* » (un assistant de vie). Léo a souffert de cet isolement durant ces 10 jours : « *c'était de la peur et aussi peut-être une part d'incompréhension. Il était tout le temps au téléphone avec sa famille. Il n'a pas les capacités de comprendre tout son environnement »* (assistant de vie). A l'annonce des résultat, Léo est soulagé : *« Quand je lui ai annoncé qu'il n'avait pas le COVID il était tellement heureux. Ça m'a marqué, il s'est senti libéré, il a lâché prise* » (assistant de vie). D'après sa maman, le confinement en habitat inclusif présente des avantages par rapport à l'établissement : « *Il devait être isolé dans sa chambre mais comme ce sont des petites unités*

il a pu faire des choses qu'en établissement n'aurait pas pu faire comme manger au salon de temps en temps ».

Décembre 2020 : un premier cas positif au sein des maisons

Pour Léo, les choses se sont déroulées juste avant les vacances de Noël, soit quelques jours après le second déconfinement : « *C'était la semaine juste avant Noël, un des résidents a eu des maux de gorge donc il est allé voir son médecin qui lui a préconisé de faire un test PCR* » (assistant de vie). La veille de Noel, le verdict tombe : « *son test est revenu positif. C'était le 24 Décembre, à ce moment-là une résidente était déjà partie, et 3 salariés étaient en vacances. Moi j'étais déjà dans ma famille*. » (Assistant de vie). A l'annonce des résultats, le jeune homme décide de se confiner chez ses parents : *« il a préféré aller se confiner dans sa famille* ». (assistant de vie) Chaque résident et assistant de vie est alors déclaré cas contact, et tous sont invités à faire le test PCR : *« tout le monde a fait le test, même ceux qui était déjà dans leur famille. Tout le monde a été testé négatif, y compris dans la famille de Léo* ». (assistant de vie) Mais faute de pouvoir faire le test le jour même (le 24 décembre), la plupart passeront les fêtes de manière isolée afin de ne pas prendre le risque de contaminer leur famille : « *moi j'ai passé ma soirée de Noël dans ma chambre car il n'y avait pas de disponibilité avant le 28 décembre pour faire le test là ou j'habite. Il y avait toujours la solution du test antigénique mais ma sœur qui est dans le médical m'a dit ce n'était pas très fiable pour les cas contact. J'avais des personnes fragiles dans ma famille je ne voulais pas prendre de risque.* » Afin de s'assurer de la viabilité du test, chaque personne réitère le dépistage 7 jours après : « *c'était pour être sûr de ne pas être des faux positifs* ». (assistant de vie). Finalement, le médecin de Léo lui a diagnostiqué une rhinopharyngite : « *Du coup on se demande même si ce n'était pas un faux positif…* » (assistant de vie).

Février 2021 : cluster à Gaudia

En Février 2021, alors que les activités des bénévoles ont repris et que les résidents peuvent se rendre comme bon leur semble au sein de leur famille, 7 personnes de la Maison Gaudia sont testées positives à la COVID 19, dont 2 sont des résidents. La directrice raconte : « *une résidente a ramené le virus, surement suite à son week-end passé en famille. Dans le même temps, un des salariés est revenu d'un séjour à l'hôpital ou il a été exposé au virus* ». Puis c'est un effet boule de neige qui se produit : « *la résidente en question a beaucoup de mal à garder son masque. J'imagine que cela a accéléré les contaminations au sein de la résidence* ».

Pour la directrice, le choix d'isoler les personnes testées négatives au sein de leur famille s'est immédiatement révélé comme étant le meilleur choix possible à faire, et ce pour des raisons familiales : « *pour l'une des deux résidentes, sa maman à 87 ans. Je l'aurai mise en danger, il en était donc hors de question. L'autre résident n'a pas de possibilités d'être accueilli par sa famille. Les familles des 3 personnes testées négatives en revanche avaient cette possibilité de les accueillir. C'était le choix le plus sécurisant pour moi.* » (la directrice).
Néanmoins, la directrice souhaite s'assurer qu'aucune famille ne courent un danger quelconque de contamination : « *j'ai donné aux familles tout l'attirail nécessaire : blouses, masques, gants etc. Je leur ai conseillé d'utiliser cet équipement pendant les 5 premiers jours, le temps de refaire le test et de s'assurer que le résident n'est pas un faux négatif* ».

Concernant les salariés, un assistant de vie interne et le volontaire en service civique sont confinés chez eux dans leur studio, au sein de la maison. L'assistant de vie externe est confiné chez lui, donc en dehors des appartements, et le responsable d'appartement est confiné chez lui, à l'étage de l'immeuble.

Au-delà de l'inquiétude portée par la directrice sur l'état de santé de ses salariés et des deux résidents contaminés, elle s'interroge également sur l'aspect ressources humaines de la situation : *« je n'avais plus d'équipe* ! » En effet, l'ensemble de l'équipe ayant été testé positif, la directrice a du faire preuve d'une grande réactivité dans la recherche de

solution : « *j'étais cas contact d'une résidente donc déjà ça me paraissait logique d'être là au lieu de prendre le risque de contaminer un autre salarié. Je me suis dit, si je fais appel à l'équipe d'à côté, je prends un gros risque car je n'ai aucun moyen de savoir s'il y a un risque de contamination. Et si le salarié est contaminé et qu'il l'emmène avec lui dans l'autre résidence, c'est un deuxième cluster…* ». La directrice poursuit sa réflexion : « *c'est pareil pour les bénévoles et pour la coordinatrice : contrairement à eux, moi j'étais déjà cas contact. Et la coordinatrice devait prendre le relais sur tout le travail administratif, elle avait déjà beaucoup à faire*. » La directrice décide donc de protéger les autres salariés non contaminés, et de réaliser elle-même les accompagnements : « *J'ai vécu ma vie d'assistante de vie. C'était très riche mais très fatigant car je cumulais la casquette d'assistante avec ma casquette de directrice* ». Pour l'aider à réaliser les accompagnements des deux résidents, la directrice décide d'embaucher un assistant de vie avec un contrat de CDD de remplacement de 10 jours. Elle se heurte d'abord à quelques refus : *« j'ai appelé quelques contacts mais personne ne voulait travailler « dans une maison pleine de COVID* ». Puis, l'un d'entre eux accepte : « *elle m'a dit que ça ne la dérangeait pas et qu'elle était prête à prendre le risque. On était plus que 2 pour accompagner 2 résidentes. L'une des deux résidentes devait se faire vacciner au moment où elle a été testée positive* ». En termes de symptômes, la directrice explique qu'il s'agissait principalement d'une grande fatigue associée à des céphalées : « *résidents comme salariés, ça les a tous mis HS !* ».
Par ailleurs, la gestion d'un foyer de contamination au sein d'un habitat inclusif peut générer une source de dépense importante. La directrice fait état de la liste des dépenses, investissements et pertes financières liées à cette période :

Les équipements : « *j'ai acheté des blouses, des masques FFP2, des charlottes, des gants et des visières. On changeait tout l'attirail entre chaque accompagnement* ». Tout ce matériel a été acheté à la fois pour les accompagnements des deux résidents contaminés, mais également pour les 3 familles, et enfin pour l'autre maison : « *l'autre maison était cas contact donc ils devaient se confiner et avoir tout l'équipement nécessaire !* » La directrice poursuit : « *ça demande quand même un petit investissement, autour des 1000 euros je dirais. Le conseil départemental nous donne 50 masques chirurgicaux par mois par maison (alors que les recommandations de l'ARS portent sur les masques FFP2 et non chirurgicaux afin d'être mieux protégés) . Ce n'est pas grand-chose, en tout cas ce n'est pas suffisant pour gérer ce genre de période. On n'a reçu l'aide de personne, on s'est débrouillé tout seul. Une personne de l'ARS a suivi régulièrement l'évolution du cluster et des cas contacts que cela a généré mais nous n'avons reçu aucunes aides financières ou de matériel. »*

La désinfection des parties communes : « *on a utilisé des fumigènes car il y a vraiment de grands espaces et je voulais être certaine que tout soit bien désinfecté, surtout que toutes les parties communes ont été contaminées. On a donc fait appel à un service extérieur qui fait de la dératisation en temps normal. Depuis la COVID 19, ils se sont spécialisés dans la décontamination des maisons. On a donc enlevé tout ce qui était alimentaire et on a laissé les portes et fenêtres ouvertes pendant plusieurs heures. Ça doit agir pendant 4h en tout, et ça nous a couté 450 euros.* »

La perte de plusieurs heures de PCH : « *Je vais perdre toutes les heures de PCH des 3 résidents partis pendant ces 15 jours. Je ne sais même pas si les familles ont fait la demande auprès du Conseil Départemental pour les basculer en aidant familiale sur cette période. »*

Les ressources humaines : « *j'ai pris une remplaçante pendant 10 jours, donc ça fait 10 jours de salaire de surcoût. C'est pour ça aussi que je me suis prise moi pour faire les accompagnements. C'était des économies pour l'association.* »

A la mi-mars, tous les salariés ont repris leur poste, et tous les résidents sont revenus : *« un salarié et la responsable de maison ont été prolongés car ils étaient encore très fatigués* ». Parmi les autres salariés testés positifs, l'un

d'entre eux était asymptomatique durant toute cette période. La directrice s'interroge : « *elle était asymptomatique mais elle a été mise automatiquement en arrêt maladie. Si on l'avait sollicitée avant pour continuer de travailler, elle aurait peut-être accepté de poursuivre son travail* ? *Je ne peux pas la forcer à travailler, mais je reconnais que ça m'aurait arrangé qu'elle vienne nous donner un coût de main car on était en sous-effectif. Je sais qu'à l'hôpital, lorsqu'ils sont en sous-effectif ils font travailler le personnel infecté et asymptomatique. Mais je ne crois pas qu'on soit concerné par cette mesure.* »

Après cette période difficile, la directrice exprime aujourd'hui un sentiment de soulagement : « *aujourd'hui je suis zen car je sais que, en prenant toutes les précautions nécessaires, il est tout à fait possible d'accompagner des personnes qui ont la COVID sans être nous-même contaminé. Si ça devait m'arriver dans l'autre maison je serais moins stressée* ». La satisfaction de la directrice est d'autant plus grande que tout se soit bien déroulé, et ce, sans aucun retour d'expériences similaires de la part des autres associations Simon de Cyrène : « *pour avoir des échanges fréquents avec les autres directeurs de dispositifs Simon de Cyrène, ce que j'ai vécu c'est le stress de tout directeur. On est les seuls à avoir vécu ça. Seule une communauté a eu 2 cas COVID parmi les résidents. Ils leur ont dédiés deux assistants de vie pour leur accompagnement* ».

Les effets de la crise sur les salariés

D'un point de vue général, les professionnels de Simon de Cyrène ont bien vécu le premier confinement, qui a été une première étape d'une longue crise sanitaire : *« Finalement on a bien vécu le confinement car on était tous ensemble, ça nous a permis de nous retrouver, d'être plus soudés les uns les autres* » (Assistant de vie Ohana). Les salariés des deux maisons s'accordent à dire que cette crise a permis d'établir une véritable solidarité entre les assistants de vie : *« il y a eu une vraie solidarité entre les salariés de la maison : on a fait des soirées entre nous. On s'entend super bien. Ça a resserré les liens. Je garde un super souvenir du premier confinement.* » (Assistant de vie Gaudia) ; « *On était solidaire entre salariés, je restais un peu plus longtemps parfois.* » (Assistant de vie Ohana). Par ailleurs, l'expérience de la vie en « vase clos » liée au premier confinement aura également permis de mieux connaître les résidents et ainsi de mieux appréhender leurs besoins : « *Le premier confinement nous a permis de mieux connaître nos résidents On a appris à mieux les observer, à être plus attentif.* » (Assistant de vie) ; *« On a pu redécouvrir les résidents d'une autre manière et d'améliorer leurs conditions de vie. Des liens puissants se sont créés. Par exemple on s'est rendu compte que Camille avait des difficultés sur certains aspects du quotidien donc on a pris du temps avec elle. Ça nous a permis de prendre davantage soin d'elle. Elle n'était pas dans l'expression de ses besoins et donc on a pu mieux observer ». (*Assistant de vie).

D'après le RAP de la maison Ohana, cet état d'esprit ressenti à l'occasion du premier confinement concernait également les habitants : *« Les personnes étaient plus souriantes, plus présentes, le confinement a créé une sorte de convivialité, une vraie solidarité. On s'est posé, on a pris le temps, c'était bien ».* Pour lui, ce sentiment rassurant a d'abord été porté par les résidents et transmis aux assistants de vie : *« Les personnes handicapées sont déjà habituées à la contrainte : pendant le confinement, ce sont elles qui ont soutenus les assistants, car ils sont habitués à être « confinés », à devoir attendre sans savoir combien de temps. Un état d'esprit positif qu'elles ont transmis aux assistants ».*

Tous les efforts fournis lors du confinement pour assurer une continuité de l'accompagnement et vivre cette crise sanitaire inédite de manière la plus positive possible a demandés des efforts considérables de la part des assistants de vie. Des efforts qui ont pu être mesurés plus particulièrement au moment du déconfinement : *« A l'issue du confinement, certains se sont mis en arrêt maladie et ne sont pas revenus. »* (RAP Ohana).

Les enseignements de la crise et les leviers à mettre en place

L'expérience de la crise sanitaire COVID 19 au sein de Simon de Cyrène a permis aux résidents, aux salariés et à la direction d'en tirer divers enseignements et leviers d'action :

Mettre en place une organisation du travail et des renforts RH pour éviter l'épuisement des assistants de vie à l'issue du confinement

L'absence de certains membres de l'équipe a eu pour conséquence pour le reste de l'équipe de devoir compenser cette carence en personnel. Pour répondre à cette difficulté et ainsi éviter le phénomène d'épuisement, les salariés proposent une meilleure anticipation de ce phénomène, grâce au renfort en termes de ressources humaines : *« il aurait fallu mettre du renfort dès le départ » ; « il aurait fallu remplacer l'assistante interne qui était personne fragile et qui est partie pendant le 2ème confinement. On a présumé de nos forces en se disant qu'on allait y arriver. Mais non, la situation est trop anxiogène, il faut des ressources humaines en plus pour tenir ».*

Etablir un rapport sécurité/bienveillance

D'après l'équipe, le fait d'avoir une bonne connaissance des personnes accompagnées permet de mieux s'adapter et de mieux anticiper leurs besoins, notamment en période de crise sanitaire : *« il faut savoir ce qu'on peut dire et ce qu'on ne peut pas dire pour ne pas instaurer un climat trop tendu* ».

Proposer une certaine souplesse au niveau des sorties extérieures en période de confinement

L'expérience du « vase clos » du premier confinement a permis d'en tirer un enseignement clé : la vie extérieure est essentielle au bon équilibre du dispositif : « *on n'est pas fait pour rester enfermé, on n'est pas fait pour vivre tous ensemble tout le temps. On aurait dû écouter les résidents qui voulaient sortir plus souvent. C'était avant tout pour les protéger de l'angoisse*. » Pour Camille, il serait davantage bienveillant de permettre plus de souplesse sur les sorties extérieures en période de confinement : « *on sortait peu, j'aurai aimé sortir plus. Je m'ennuyais*. »

Favoriser le lien social, même à distance, grâce aux outils numériques

Tout au long de cette période de crise sanitaire, l'équipe de Simon de Cyrène a porté une attention particulière au maintien du lien social avec les familles. Pour eux, ce travail autour du maintien du lien social avec l'extérieur est incontournable et absolument nécessaire. Toutefois, tous les résidents n'étaient pas munis du matériel nécessaire (tablettes notamment) pour faire des appels en visio de manière régulière : « *les outils numériques auraient pu nous aider à mieux entretenir le lien des personnes avec leurs familles. C'est le cas pour une des résidentes, avec qui on aurait pu faire des visio plus souvent avec sa sœur si elle avait eu une tablette, comme c'est prévu dans son projet personnalisé.* »

Renforcer les mesures d'hygiène sur la santé des résidents

Au sein des appartements Simon de Cyrène, le port du masque et toutes les mesures de précaution prises pour éviter la contamination à la COVID 19 auront permis d'amoindrir certaines maladies comme la bronchite, la gastroentérite ou encore la grippe. Pour la direction de l'association, le maintien de certaines précautions liées à l'hygiène telles que se laver les mains plus régulièrement et avec une méthode bien précise, ou encore une utilisation plus quotidienne du gel hydro alcoolique permettra d'agir sur la santé des résidents, y compris hors période de crise sanitaire.