



AFTC ISERE

ASSOCIATION DE FAMILLES DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS
ET DE CÉRÉBRO-LÉSÉS DE L'ISERE

Membre de l'UNAFTC

RAPPORT D'ACTIVITE 2019

Coordination des Maisons Espoir

15 avenue Rhin et Danube, 38100 GRENOBLE, Tél: 06.72.42.89.38 / 04 76 98 34 86

aftc.isere@orange.fr • aftc38.org • www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de l'Isère n°W381000509, N° SIRET 38243883600007

Membre fondateur de la Confédération Européenne des Traumatisés Crâniens et de leurs familles • BIF-ECB (Brain Injured & Families European)



SOMMAIRE

1. Années 2019	1
1.1 Quelques chiffres.....	1
1.1.1 Entrées/sorties des locataires	1
1.1.2 L'aide humaine et les locataires	1
1.2 Au niveau des locataires.....	2
1.2.1 Accompagnement jusqu'à la fin de la vie à la Maison	2
1.2.2 Sortie ski	3
1.2.3 Réunion de colocataires.....	4
1.2.4 Sortie au restaurant.....	5
1.2.5 Fêtes de fin d'années.....	6
1.3 Réflexions et questionnements sur l'ensemble des instances.....	6
1.3.1 Collaboration avec le Comité Technique et le Comité des Sages	6
1.3.2 Comité de Suivi.....	7
1.3.3 Les suites des différents COPIL.....	7
2. Le poste de coordination au service des locataires	8
2.1 Mise en place d'outils et de procédures.....	8
2.1.1 Classeurs de transmission	8
2.1.2 Changement de procédures pour les courses.....	8
2.1.3 Fiche contact.....	9
2.1.4 Fiche « matériel ».....	9
2.1.5 Trombinoscope.....	9
2.2 Des exemples concrets du quotidien, dans le soutien à la vie sociale.....	10
2.2.1 Soutien dans l'organisation des loisirs.	10
2.2.2 Essayer de répondre aux demandes de « dernières minutes ».	10
2.2.3 Favoriser le lien avec les familles.....	11
2.2.4 Favoriser le lien avec et entre les partenaires.....	12
2.2.5 Favoriser le bien-être des locataires	12
Conclusion	14

1. Années 2019

1.1 Quelques chiffres

1.1.1 Entrées/sorties des locataires

Le mois de décembre 2018 et ce début d'année 2019 auront été marqués par de nombreux mouvements au niveau des locataires : trois départs et donc trois nouvelles entrées. La procédure d'admission a permis aux nouveaux locataires d'emménager dans un délai de huit à dix semaines, soit dans le délai imparti par le décret relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif. Pour rappel, il n'y avait pas eu de changements dans les colocataires depuis 2015.

A la Maison Dumas, le locataire qui était en soins palliatifs est décédé en tout début d'année. Début Avril, un nouveau locataire de 26 ans s'est installé. Il est le plus jeune locataire des trois Maisons Espoir. Avant d'arriver à la Maison, il vivait chez ses grands-parents maternels et paternels, en alternance entre l'Isère et le Var. Sa motivation première était de pouvoir poser ses valises et avoir un chez-lui. L'objectif est atteint, bien que cette configuration ait considérablement modifié l'équilibre familial.

Au Carré des Halles, un locataire était parti en décembre 2018 pour entrer en établissement. Début février un nouveau locataire de 48 ans est arrivé, il connaissait déjà deux colocataires qu'il fréquentait au GEM. Il vivait chez sa mère depuis quelques années, en lien avec sa situation de handicap. Pour lui et ses parents, l'important était de pouvoir reprendre son envol et éviter une éventuelle situation d'urgence (parents âgés) en quittant le domicile maternel. La mère de Monsieur est décédée à l'automne.

Toujours au Carré des Halles, un locataire est décédé subitement. Probablement en lien avec la brutalité de la nouvelle et la place qu'il occupait dans la Maison depuis son ouverture, sa disparition a été très difficile pour ses colocataires et pour grand nombre d'auxiliaires. C'est une femme de 58 ans qui s'est installée à la Maison. Elle ne se sentait plus à sa place en FAM et souhaitait retrouver plus d'indépendance au quotidien. Nous y reviendrons plus tardivement dans ce rapport, mais aujourd'hui se pose la question de ses capacités à vivre en milieu ouvert.

1.1.2 L'aide humaine et les locataires

A ce jour, l'aide humaine de l'ensemble des locataires est financée par la prestation de compensation du handicap (PCH) et pour certain par la majoration tierce personne (MTP). Aucun locataire ne finance d'heure régulière sur ses deniers personnels ou par le biais d'assurances. Néanmoins, des financements personnels d'heure d'aide humaine peuvent survenir dans certaines circonstances (départ en vacances, absence de la famille...)

Voici ci-dessous les plans d'aide humaine au titre de la PCH de chaque locataire, avec leur redistribution par jour, ainsi que le volume d'heure par jour et par colocation.

	MAISON DUMAS				MAISON LES AUSTRALES				MAISON CARRE DES HALLES			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Plan d'aide des locataires	147	181,53	284,58	730	129,27	152	157,15	273,75	76,04	66,55	162,22	243,2
Heure/jour par locataire	4,84	5,99	9,38	24	4,26	5,01	5,18	9,03	2,5	2,2	5,35	8,02
Heure/jour par colocation	44,21				23,48				18,07			

La différence entre le prévisionnel et le réalisé s'est restreinte par rapport à l'année dernière dans deux Maisons Espoir. Les mois où les heures n'ont pas été mises en place à hauteur du plan d'aide correspondent à des mois où les locataires concernés ont été absents (vacances, départ en famille, hospitalisation). Dans la Maison où la différence est encore trop importante, la coordinatrice suppose que cette différence est en lien avec le manque d'enthousiasme de certains locataires pour des activités de loisirs. Tout comme l'année dernière, le mois de septembre a été plus difficile pour les locataires, en termes de mise en œuvre des plans d'aide humaine.

AAPPUI affirmant toujours sa volonté de ne pas créer des « auxiliaires Maisons Espoir », la multiplicité des intervenants n'a que très peu diminuée. Nous ne reviendrons pas sur les bénéfices et inconvénients de tels choix, qui ont été traités dans le rapport de l'année précédente. Notons que sur l'année 2019 et en moyenne par mois, il y a eu à la Maison Dumas, entre les prestations de jour et de nuit, une trentaine d'auxiliaires qui sont intervenus, une petite quinzaine aux Australes et environ vingt-cinq au Carré des Halles.

La coordinatrice a fait en sorte de rencontrer chaque nouvel auxiliaire intervenant dans une des Maisons Espoir. Au cours de ses échanges, elle a pu mesurer qu'un grand nombre d'entre eux n'avaient pas toutes les clés pour leur permettre un travail optimal dans les Maisons. En effet, malgré des temps de coordination sur les premières interventions qui sont très fréquents, les auxiliaires ne savaient pas comment se servir du classeur des locataires (en termes de transmission : quoi et où noter, gestion de l'agenda pour les RDV...). Aussi, il ne leur avait pas été transmis l'importance de prévenir le service de planification dès lors d'un événement non routinier (changement de lieu ou d'horaire d'un RDV, modification dans le moyen de transport, prévision de vacances, de départ en famille...). Ces temps de rencontre ont permis à la coordinatrice d'expliquer le fonctionnement global des Maisons Espoir avec ses missions, et de préciser l'importance du projet du locataire et du respect des « règles » du domicile. Cet investissement est chronophage mais semble avoir des retombées positives en termes d'accompagnement des locataires et de partenariat avec les auxiliaires de vie.

1.2 Au niveau des locataires

1.2.1 Accompagnement jusqu'à la fin de la vie à la Maison

Comme dans tout lieu de vie, il y avait déjà eu des décès de locataires dans les Maisons Espoir. Mais pour la première fois, s'est déroulé un accompagnement en soins palliatifs. Cette période a été difficile pour la coordinatrice, tant sur le plan de la méconnaissance que de l'inexpérience, dans le sens où elle n'avait jamais vécu d'accompagnement et se sentait bien démunie pour soutenir les locataires et les auxiliaires. Néanmoins, l'accompagnement jusqu'au bout à la Maison a été expérimenté, comme dans tout lieu de vie, avec ses épreuves, ses espoirs, ses douleurs, ses angoisses...

Le partenariat avec la plateforme de santé MRSI et notamment avec les professionnels

référents en soins palliatifs a été une vraie ressource. Avec le recul, il est difficile d'imaginer l'accompagnement sans leurs interventions. En effet, ils ont pu être ressource au niveau médical avec les changements récurrents de médecins généralistes, au niveau de la famille du locataire malade et des auxiliaires de vie qui intervenaient dans la Maison. Ils ont permis d'apporter des connaissances théoriques sur le cancer et les différentes étapes de la fin de vie, pour une meilleure appréhension de l'accompagnement. Les différents échanges qu'ils ont eu avec la coordinatrice lui ont permis d'avoir un « bagage » pour accompagner les auxiliaires au quotidien et mesurer leurs difficultés individuelles.

Concernant les autres colocataires, ils ont été consultés dès la question du retour à domicile lors de l'hospitalisation en unité de soins palliatifs. Tous avaient envie que l'accompagnement se fasse à la Maison plutôt qu'à l'hôpital, même s'ils n'étaient pas vraiment prêts à cela. Mais, peut-on l'être ? Par la suite, la coordinatrice discutait très régulièrement avec eux de ce qui était supportable ou non au quotidien. Comme le faisait remarquer l'infirmière référente en soins palliatifs, cette période leur a aussi permis de mesurer toute la bienveillance et l'investissement de l'ensemble des professionnels exerçant auprès du locataire, ce qu'ils peuvent espérer retrouver s'ils devaient expérimenter une situation similaire.

Les trois colocataires ont souhaité participer aux obsèques.

1.2.2 Sortie ski

En 2018, la coordinatrice avait organisé la participation de quelques locataires à une journée de ski organisé par le Comité Handisport Isère. Il s'est avéré que cette journée était davantage une journée de découverte des différentes pratiques adaptées du ski et ne correspondaient pas aux envies des locataires. En effet, l'attente était longue pour une seule descente à ski.

Cette année la coordinatrice s'est donc rapprochée d'un autre partenaire qui était déjà intervenu auprès d'un locataire. Il s'agit de l'accompagnateur montagne de l'association des Rêves et des Sentes. En discussion avec lui, il a été décidé d'organiser la sortie ski en dehors des vacances scolaires, afin que les locataires en profitent pleinement.

La coordinatrice a discuté avec tous les locataires, trois étaient intéressés, vivant dans deux maisons différentes. Elle s'est mise en lien avec un service de transport adapté pour connaître le coût du trajet. Après avoir établi le budget de la sortie (transport + intervention de l'accompagnateur montagne), elle s'est rapprochée des trois tuteurs pour savoir si les locataires avaient les moyens et auquel cas, valider les devis.

Une locataire traversant une période difficile, aurait aimé venir non pas pour skier mais pour se changer les idées en montagne, mais n'avait pas les moyens financiers de participer aux frais de transport. La coordinatrice a discuté de cela avec les tuteurs des locataires concernés. Ceux-ci ont accepté qu'elle profite gracieusement du transport.

Une fois la logistique de la journée organisée, la coordinatrice s'est rapprochée du service planification de AAPPUI, pour qu'ils prévoient les prestations d'auxiliaires de vie nécessaires, tant pour accompagner les locataires skieurs que pour être auprès des locataires qui restaient sur les maisons.

Du fait de la lésion cérébrale les locataires ne sont que très peu demandeurs. Néanmoins ils se saisissent très souvent des opportunités qui se présentent à eux. Il est donc important d'être source de propositions. L'organisation de cette journée a permis de véritables moments de partage en dehors du cadre habituel des Maisons Espoir.



1.2.3 Réunion de colocataires

Ces réunions ont pour objectif de réguler la vie collective des Maisons Espoir : permettre à chaque colocataire de s'exprimer sur ses envies et besoins, définir les règles de vie de la Maison (où a-t-on le droit de fumer, quelle participation au quotidien, choix individuels vs collectifs pour l'alimentation ou les sorties extérieures, ...), apaiser les tensions s'il y en a, comprendre les difficultés éventuelles avec

les professionnels intervenant dans les Maisons,...

Dans chaque Maison Espoir, une réunion de colocataire a été organisée sur l'été 2019, en présence de la coordinatrice, d'un bénévole de l'AFTC et des auxiliaires de vie présents sur le créneau. A la Maison des Australes, trois colocataires étaient intéressés et un ne souhaitait pas y participer. Il a finalement rejoint le groupe en cours de réunion. Sur les Maisons Dumas et au Carré des Halles, tous les colocataires ont été partie prenante dès la proposition de date.

Ces trois réunions ont permis de réajuster le qui fait quoi, entre les différents auxiliaires mais aussi entre les locataires et les auxiliaires : vider les seaux du ménage, vider les cendriers, ... Elles ont permis de faire émerger des souhaits chez les locataires : faire le tri sélectif au quotidien, nouvel achat, mais aussi des plaintes : télévision trop forte, besoin de tenir ses engagements, craintes au sujet de la cigarette, ... Malgré plusieurs tentatives, la coordinatrice n'a pas réussi à ce que les colocataires concernés s'expriment sur leurs difficultés relationnelles entre eux. Les colocataires semblaient dire que tout allait bien alors qu'en relation duelle avec la coordinatrice des plaintes avaient été formulées. Il serait bien que ce temps de rencontre puisse permettre aux locataires de s'exprimer plus librement, notamment sur les relations qui peuvent parfois être conflictuelles.

1.2.4 Sortie au restaurant

La mise en place d'une nouvelle procédure pour la gestion des courses a permis une meilleure gestion des budgets. Ainsi, à l'automne un point a été fait pour chaque Maison Espoir. En lien avec l'excédent qu'il y avait sur chaque compte, la coordinatrice a discuté avec les locataires de chaque Maisons pour connaître leurs points de vue sur l'utilisation de ces sommes. A l'unanimité, le choix s'est porté vers un restaurant entre Maisons Espoir. La coordinatrice s'est chargée de trouver un lieu pouvant accueillir les douze colocataires (dont onze en fauteuil roulant) et les huit auxiliaires qui accompagnaient et étant facilement accessible en transport en commun. Ensuite il s'agissait d'organiser la sortie en partenariat avec les auxiliaires de vie et le service planification d'AAPPUI.

La sortie devant initialement avoir lieu fin septembre, a dû être reportée pour cause d'enterrement d'un parent d'un locataire. Une nouvelle date a été retenue en octobre, cette fois sur la période de congés de la coordinatrice. C'est un administrateur de l'AFTC qui a remplacé la coordinatrice le jour J, voici son témoignage envoyé aux autres administrateurs et transmis aux auxiliaires présents.

« Vendredi 18 octobre avait lieu le repas en commun des 11 locataires des maisons espoirs avec leurs auxiliaires de vie. Un locataire était absent.

Je participais à ce repas pour des raisons purement techniques car il fallait régler l'addition avec la carte bancaire de l'afct.

Je suis parti du gem au moment où les locataires de Dumas passaient pour se rendre à l'arrêt du tram où attendaient déjà les locataires de Lastella tout était chrono.

Arrivés au restaurant du cinéma la nef chavant ascenseur en panne heureusement il y en avait un autre à l'intérieur. 15 minutes pour que tout le monde soit à l'étage où le restaurateur avait réservé et installé une grande table pour le groupe.

Je voulais témoigner de la qualité de l'organisation mais surtout de la présence attentive et bienveillante des 9 auxiliaires présents. Chacun avait un ou deux bénéficiaires et se préoccupait des commandes, de l'aide pour manger, des déplacements aux toilettes. Un climat chaleureux existait et témoignait de la qualité des relations, des plaisanteries et des rires, des sourires aussi, signes de bonne humeur et de plaisir à se retrouver ensemble.

Bravo et merci à pauline et aux auxiliaires d'Aappui pour ce bon moment offert aux locataires. »



1.2.5 Fêtes de fin d'années

Avec l'ancienne procédure pour les courses, à savoir l'utilisation d'argent en espèces, les auxiliaires pouvaient très facilement répondre aux demandes des locataires, en allant faire les achats où ils le souhaitaient. Aujourd'hui cela nécessite un peu plus d'anticipation.

La coordinatrice a fait le point avec les locataires et leurs familles pour savoir qui serait présent sur les Maisons Espoir et à quelle date. Ainsi, sont restés à leur domicile deux locataires à Dumas, deux à trois locataires au carré des Halles, et deux à trois locataires aux Australes. Certains membres des familles sont venus passer le réveillon de Noël sur les Maisons. Les locataires concernés étaient contents de pouvoir recevoir leurs proches à cette occasion.

Les auxiliaires ont longuement échangé avec les locataires pour faire émerger leurs préférences et souhaits en termes de menu. Des plats ont été commandés dans les commerces de proximité (boucherie/traiteur et boulangeries) et ont été réglés et récupérés le jour même par la coordinatrice.

1.3 Réflexions et questionnements sur l'ensemble des instances

Cette année encore ont perduré les questionnements sur ce que sont les Maisons Espoir, sur quels partenariats elles s'appuient et comment elles fonctionnent. Quels sont la place, le rôle et les missions de chacun des partenaires, mais aussi de chacun individuellement au sein de sa propre structure. De nouveaux documents ont été rédigés et validés en COPIL, d'autres en sont encore en cours de validation par les partenaires avant d'être présentés en COPIL.

1.3.1 Collaboration avec le Comité Technique et le Comité des Sages

L'entrée de trois nouveaux colocataires a été l'occasion pour la coordinatrice de collaborer avec le Comité Technique et le Comité des Sages en fin d'année 2018.

A posteriori, la coordinatrice questionne la procédure d'admission dans son ensemble :

- Comité technique : Qui sont les professionnels dont la présence est indispensable pour l'organisation d'un comité ? Qui sont les professionnels dont l'avis est indispensable bien qu'ils puissent être dispensés d'une présence impérative lors du comité (avis donné en amont) ? Les fiches de synthèses anonymisées rédigées par la coordinatrice ne devraient-elles pas être revalidées par les professionnels du Comité Technique ?
- AFTC : quelle articulation entre les bénévoles et la coordinatrice (qui fait quoi en interne, et dans quel ordre) ?

La coordinatrice a proposé aux membres habituels du Comité Technique des modifications sur le dossier de candidature. Les propositions ont été validées par la plupart des professionnels. Dès qu'elles le seront à l'unanimité, le document pourra être présenté en COPIL.

Si le COPIL retravaille la procédure d'admission dans son ensemble, ce pourrait être l'occasion de discuter du moment de l'intervention de l'EMA. En effet, parmi les locataires entrants, un était déjà suivi par l'EMA sur son précédent lieu de vie, une sortait d'établissement et un arrivait d'un domicile familial. La coordinatrice a bien vu la différence entre les entrées. Elle s'est retrouvée, pour le locataire arrivant du domicile familial, au centre de l'organisation en soutenant la famille dans les différentes démarches. Il y aurait sens à ce qu'un partenaire soit présent dès lors que le candidat valide son entrée en Maison Espoir. Intervention de l'EMA avant l'entrée ? Sollicitation systématique de la plateforme de

santé MRSI et signature d'une convention ?

1.3.2 Comité de Suivi

7 comités de suivi ont eu lieu au cours de l'année 2019, à fréquence régulière (toutes les six à huit semaines). Ils ont permis de suivre de près le projet individuel de chaque locataire.

L'absence de responsable hiérarchique pendant quelques mois au niveau de l'EMA questionnait l'efficacité du Comité de Suivi, dans le sens où des décisions et des engagements étaient pris par des personnes n'ayant aucune autorité hiérarchique sur l'équipe. L'arrivée de la chef du pôle médico-sociale a permis de retrouver un meilleur fonctionnement.

Selon la coordinatrice, il serait tout de même important de pouvoir rediscuter avec l'ensemble des partenaires de ce qu'est le comité de suivi et de la valeur accordée aux discussions tripartites.

1.3.3 Les suites des différents COPIL

Contrairement à l'année dernière, le COPIL s'est largement mobilisé en se réunissant quatre fois en huit mois (premier COPIL de l'année 2019 début mai afin d'attendre la prise de poste de la directrice adjointe du CRLC).

Avec des administrateurs de l'AFTC, la coordinatrice a travaillé à la création et/ou modification de documents relatifs aux Maisons Espoir, pour ensuite les présenter aux partenaires lors du COPIL. La démarche de travail a été la même sur toute l'année : Rédaction par l'AFTC > Présentation au COPIL > Modification des documents et mise en ligne pour un travail collaboratif > Travail individuel des partenaires avec leurs équipes sur le document en ligne > Validation au COPIL suivant.

Sur cette année, deux documents ont été validés dans leurs intégralités : la fiche de poste de la coordinatrice et la convention tripartite. Concernant la fiche de poste il s'agissait d'une mise à jour après une année de prise de poste et de fonctionnement au sein des Maisons Espoir. Pour la convention tripartite c'était d'une première. En effet, il n'y avait aucune convention avec les engagements des trois partenaires principaux du projet les uns envers les autres. Les conventions existantes étaient bipartites et n'étaient ni exhaustives ni mises à jour.

Un document de présentation des Maisons Espoir a lui aussi été créé, sur la base de documents existants depuis l'ouverture. Les deux premières parties du document ont été validées par le COPIL. La dernière partie concernant la déclinaison opérationnelle de la convention tripartite reste en cours d'élaboration.

2. Le poste de coordination au service des locataires

2.1 Mise en place d'outils et de procédures

La mise en place des classeurs de transmission et les différentes modifications dans l'organisation des courses alimentaires pour les locataires ont pris plus de temps que prévu à la coordinatrice. De nombreuses perspectives avaient été élaborées dans le rapport précédent, mais toutes n'ont pas pu être travaillées, d'autres ont seulement été mises en place en toute fin d'année.

2.1.1 Classeurs de transmission

Aujourd'hui les classeurs se composent des fiches de transmissions quotidiennes (un jour par page), des fiches agendas mensuelles pour les RDV plus lointains, des fiches de surveillance urines et selles lorsque cela est nécessaire, d'un calendrier annuel pour le suivi de poids et tout dernièrement, des fiches « matériels ». La mise en place des classeurs de transmission, en remplacement des agendas utilisé auparavant, a été bénéfique.

En effet, les transmissions étaient personnes-dépendantes en termes d'exhaustivité, de fréquence et de clarté. Aujourd'hui les items clés sont déjà notés dans les fiches quotidiennes, l'auxiliaire n'a plus qu'à noter son nom et à ajouter des commentaires s'il/elle le souhaite. Deux espaces en bas de page pour les commentaires divers et d'ordre médical permettent aux auxiliaires de mieux s'y retrouver dans les démarches à effectuer pour les locataires (passer à la pharmacie, réserver un transport pour un RDV futur, passer une commande de consommables, accompagner retirer l'argent de poche...)

Aussi, la gestion des RDV est plus optimale. Tous les RDV fixes (rééducations ou loisirs) sont notés dans la partie RDV des fiches quotidiennes, et permettent en ce sens à un auxiliaire remplaçant d'en avoir connaissance. Les fiches mensuelles permettent de ne pas perdre de vue les RDV médicaux, parfois très lointain.

L'impression mois par mois demande de l'anticipation de la part de la coordinatrice, pour que les fiches soient livrées un peu avant la fin du mois et ainsi permettre aux auxiliaires de faire le reporting des RDV. Néanmoins cela est nécessaire pour être au plus proche de la vie du locataire.

La quasi-totalité des fiches de transmissions quotidiennes ont subi de nombreuses modifications les premiers mois puis aux mois de septembre/octobre pour s'adapter aux changements de planning des locataires.

2.1.2 Changement de procédures pour les courses

Fin d'année 2018 avaient été actées de nouvelles procédures dans la gestion financière et les modalités d'achats, qui ont été déployées début février. Dans chaque Maison Espoir, les auxiliaires font la liste des courses avec les locataires et les auxiliaires référents font les courses sur internet en optant pour la livraison à domicile. Les auxiliaires référents remplissent un tableau de gestion du budget, ce qui leur permet de savoir où ils en sont (achats en dessus ou dessous du budget selon les semaines).

Après une année de fonctionnement, cela a permis aux locataires d'être un peu plus acteur au moment des courses, mais surtout aux auxiliaires d'être plus responsables et directement impliqués dans la gestion du budget alimentation des locataires. La coordinatrice a noté que le gaspillage alimentaire avait diminué.

Les achats dans les commerces de proximité étant trop espacés dans le temps, le paiement

« sans contact » se désactivait et les auxiliaires ne pouvaient plus s'en servir. Pour pallier cela, deux comptes ont été ouverts dans des boulangeries à proximité des maisons, avec une facturation mensuelle. Un locataire a pris très au sérieux son rôle d'aller chercher le pain à la boulangerie pour toute la colocation.

En cette fin d'année 2019, l'association a rencontré des difficultés avec les comptes dématérialisés qui avaient été ouverts. Une toute nouvelle procédure a été mise en place, en supprimant l'utilisation des comptes dématérialisé, au moins temporairement. La procédure ne change rien quant aux modalités au sein des Maisons Espoir. Seul le paiement sera effectué à distance par la coordinatrice.

Les absences des auxiliaires référents sont moins contraignantes qu'auparavant, dans le sens où l'auxiliaire n'a pas besoin de se déplacer pour faire les courses (auxiliaire ayant le permis et étant véhiculé). Aussi, la mise en place des courses en ligne a permis de diminuer le besoin présentiel de bénévole sur les Maisons Espoir, dans le sens où il n'y avait plus besoin d'apporter chaque semaine des espèces et où la gestion financière des comptes dématérialisés se faisait à distance.

2.1.3 Fiche contact

Lors de la mise en place des classeurs de transmissions, la coordinatrice avait imprimé des fiches « contact » pour recenser tous les noms et numéros des familles et partenaires de chaque locataire. Les démarches entreprises par les auxiliaires pour les locataires sont alors simplifiées et peuvent être gérées sans passer systématiquement par la coordinatrice. Aujourd'hui, soit les locataires n'ont pas les capacités de se servir des fiches soit ils n'en ont pas besoin (numéros enregistrés dans leurs propres téléphones portables).

La mise à jour des fiches par la création d'une version informatique a été fait tout dernièrement.

2.1.4 Fiche « matériel »

Certains locataires ont jusqu'à trois revendeurs médicaux différents. Cette fiche permet de savoir le type de matériel utilisé par le locataire et le revendeur qui a la charge de la maintenance en cas de problème (potence de lit médicalisé cassée, crevaison sur un fauteuil roulant...). Y figure aussi le revendeur chez qui sont commandées les consommables. Cette fiche permet aux auxiliaires d'être indépendant dans le respect des choix des locataires concernant les prestataires avec lesquelles ils souhaitent travailler.

Mise en place en toute fin d'année, le recul sur leurs utilisations est insuffisant.

2.1.5 Trombinoscope

Le trombinoscope des auxiliaires exerçant régulièrement sur les Maisons Espoir n'est pas complètement achevé, mais une première mise en place a été faite en l'état en toute fin d'année. Cet outil est un support d'expression pour les locataires ayant des difficultés à s'exprimer ou à se rappeler des prénoms.

Son utilisation ne demande qu'à être développée dans le futur.

2.2 Des exemples concrets du quotidien, dans le soutien à la vie sociale

2.2.1 Soutien dans l'organisation des loisirs.

Mise en place de l'activité boxe

À la suite de préconisations médicales et d'une validation du budget par la tutrice de Monsieur, une monitrice en activités physiques adaptées (APA) intervenait deux fois par semaine auprès de lui. Monsieur avait choisi les activités musculation/boxe et piscine. La coordinatrice a organisé l'activité piscine en étroite relation avec la monitrice (APA) et le service de planification de AAPPUI : disponibilités de Monsieur, disponibilités de la monitrice, horaire d'ouverture de la piscine, accessibilité de la piscine en transport en commun et évaluation du temps de trajet, disponibilité d'un(e) auxiliaire de vie, coût supplémentaire à la charge de Monsieur...

Au printemps, Monsieur a exprimé à la monitrice l'envie de faire davantage de Boxe. Après des discussions trypartites, la coordinatrice a organisé une rencontre au comité Handisport Isère avec Monsieur, un auxiliaire de vie qui le connaissait bien et la monitrice APA, afin d'étudier les possibilités de répondre à ses demandes. Le Ring Grenoblois a été proposé. A la rentrée de Septembre, la coordinatrice s'est mise en lien avec le club pour connaître les jours d'entraînement, la durée des séances, le coût, les documents à fournir,...et pour organiser une séance d'essai comme Monsieur était toujours intéressé. La monitrice APA était présente sur cette première séance et le transport avait été assuré avec un véhicule d'AAPPUI. Monsieur était très satisfait et faisait la demande de poursuivre l'activité. La coordinatrice a organisé la continuité avec Monsieur et l'ensemble des partenaires : tutrice, monitrice APA, AAPPUI, taxi habituel, SAJ (car séance juste en sortant et modification du transport) et le prof de boxe.

Permettre la représentation de leur travail

Deux locataires font partie du groupe théâtre du GEM de l'AFTC. Début novembre avait lieu la représentation de leur travail dans un théâtre en centre-ville. La première représentation avait lieu dans l'après-midi et la deuxième en soirée. Tous les deux avaient envie d'y aller et étaient attendus par les autres membres de la troupe. Après avoir été mise au courant de l'organisation générale par l'animatrice du GEM, la coordinatrice s'est mise en lien avec le service planification de AAPPUI pour évaluer la faisabilité du projet, dans le sens où les prestations habituelles dans cette Maison ne vont pas au-delà de 20h. Des passages d'auxiliaires de vie ont pu être planifiés régulièrement dans la journée pour venir en soutien aux locataires et en soirée pour le retour à la Maison et l'aide au coucher. La coordinatrice a demandé aux auxiliaires de vie d'organiser le transport. Le père d'un locataire (assez fatigable) était présent sur place, au cas où il voudrait rentrer plus tôt.

2.2.2 Essayer de répondre aux demandes de « dernières minutes ».

Aller voir un spectacle

Un lundi, la coordinatrice rencontre par hasard le fils d'une locataire lors d'un passage de routine dans une maison, ils échangent brièvement. Deux jours plus tard, lorsque la coordinatrice repasse dans cette Maison, elle voit un post-it du fils, précisant qu'il avait invité sa mère à venir le voir sur scène. Trois dates étaient proposées, principalement sur le weekend. La locataire ayant des difficultés à s'exprimer, ne pouvait en effet expliquer de quelle manière son fils avait prévu les choses. Après un appel à son fils, la coordinatrice a

su qu'il lui avait réservé deux invitations pour son spectacle se déroulant à une quinzaine de kilomètres de Grenoble, le samedi en soirée (soit trois jours plus tard) mais qu'il n'avait rien prévu en termes de transport et d'aide humaine. La coordinatrice a fait le lien avec les partenaires pour tenter d'organiser la sortie, et ainsi permettre à Madame de voir le spectacle de son fils. La salle de spectacle ne faisant pas partie de l'agglomération grenobloise, il n'était pas possible pour Madame de bénéficier des services PMR de la TAG. Le véhicule d'AAPPUI étant disponible, le service de planification devait donc trouver un(e) auxiliaire qui travaillait ce weekend Et qui avait le permis Et qui acceptait de finir tardivement le travail, le tout pour trois jours plus tard. Ce fut mission accomplie !

C'était un vrai moment de bonheur pour Madame que de voir son fils sur scène, d'autant plus dans une véritable salle de spectacle. Elle était ravie que cela ait pu fonctionner en si peu de temps.

2.2.3 Favoriser le lien avec les familles

Passer Noël en famille

En cette fin d'année 2019, Monsieur était persuadé de partir dans sa famille pour les deux semaines de vacances de Noël, alors qu'il n'y était pas retourné depuis deux ans et que sa famille ne vient que très rarement lui rendre visite. Les auxiliaires l'ont encouragé à appeler son frère. De cet appel est ressortie une invitation à passer Noël avec eux sur deux jours. Il s'est agi d'organiser le lundi 23/12 le départ du locataire pour le lendemain fin de journée. Ce locataire ne peut voyager seul (notamment à cause de difficultés visuelles et d'orientation spatiale), c'était une période de grève à la SNCF et une période très demandée. La coordinatrice s'est mise en lien avec le taxi habituel de Monsieur, qui ne pouvait assurer le déplacement aux horaires demandés. Après plusieurs recherches, il s'est avéré que le tarif était très cher et Monsieur souhaitait faire cette dépense. La coordinatrice s'est mise en lien avec le service de tutelle, pour s'assurer qu'il n'y avait pas d'objection de la part du mandataire judiciaire et qu'il y avait suffisamment d'argent sur le compte de Monsieur pour retirer des espèces et ainsi payer un taxi. Cette action était difficilement réalisable par un(e) auxiliaire, dans le sens où la tutrice de Monsieur était remplacée temporairement et qu'il s'agissait d'obtenir une validation rapide du projet. Il n'était pas souhaitable non plus que ce soit la famille qui organise le transport (pour faire des économies, le frère de Monsieur avait trouvé un covoiturage et ne se rendait pas compte que Monsieur n'était pas en capacités d'attendre seul dans un lieu inconnu). Monsieur a été accompagné par un auxiliaire pour retirer son argent et préparer sa valise.

Il est revenu satisfait d'avoir pu partager la période de Noël avec les siens.

Rester en lien avec ses proches

Tous les weekends, Monsieur part chez sa mère du samedi fin de matinée au dimanche fin de journée. En début de printemps et sur l'été 2019, la mère de Monsieur est partie en voyage, en augmentant progressivement la durée de ses absences. Ces deux dernières périodes avaient été assez difficile pour Monsieur, difficultés probablement majorées pour le premier départ par le décès d'un de ses colocataires. La mère de Monsieur a proposé d'acheter un smartphone, bien que Monsieur ne puisse l'utiliser seul et d'installer WhatsApp dessus. La coordinatrice a fait les démarches et les tests avec la mère, puis a discuté avec une auxiliaire qui est présente très régulièrement sur la Maison Espoir pour que l'utilisation se mette en place dès le prochain voyage. La mère de Monsieur s'est absentée presque trois mois en cette fin d'année. L'auxiliaire proposait régulièrement à Monsieur ou répondait à ses demandes, pour appeler sa mère en utilisant la connexion internet disponible dans

l'appartement.

Monsieur et sa mère était très heureux de pouvoir communiquer ensemble et être en lien malgré la distance qui les séparait. Aussi, toute l'équipe d'auxiliaires de vie a pu remarquer l'absence des difficultés antérieures, et surtout un mieux-être chez Monsieur.

2.2.4 Favoriser le lien avec et entre les partenaires

Aider à la mise en place d'outils

Monsieur bénéficiait sur le premier semestre d'un suivi hebdomadaire avec une orthophoniste, qui avait amorcé un travail autour d'un cahier de communication, avec des pictogrammes et des photos. La coordinatrice a été en lien avec l'orthophoniste, qui souhaitait connaître un peu plus précisément l'organisation des Maisons Espoir et les professionnels partenaires. Cette dernière avait besoin des photos des lieux fréquentés par Monsieur ainsi que celles des personnes gravitant autour de lui. La coordinatrice a fait la demande à la famille et au service d'accueil de jour et a centralisé les photos pour ensuite les envoyer à l'orthophoniste de Monsieur, qui a pu s'appuyer et étayer le support de communication.

Organiser une rencontre avec tous les partenaires

Une locataire a quitté un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) pour venir s'installer en Maison Espoir. Sortant d'un établissement médico-social, c'est ce dernier qui avait la charge de l'organisation et de la mise en place des soins. Aussi, depuis son entrée Madame est accompagnée par l'EMA du CRLC. Du fait de sa problématique psychique, il avait été dit dès la réunion d'accueil que Madame nécessitait d'être étayée au quotidien, sans quoi le projet risquait d'être mis en échec.

La coordinatrice a d'emblée été au centre des échanges, car il y avait un réel besoin de centraliser les informations et de les transmettre à qui nécessaire et aucun partenaire n'avait sinon ne prenait cette place. En ce sens, elle a régulièrement été en lien avec les professionnels du FAM, les cabinets infirmiers de jour et de nuit, les cabinets de kinésithérapie, le cabinet médical où exerce son médecin traitant, les auxiliaires de vie, le service planification et la responsable de secteur de AAPPUI, la curatrice et la famille ; le tout avec le consentement de Madame. Ces relations partenariales ont permis à la coordinatrice d'avoir davantage de matière pour prendre du recul sur la situation et ainsi permettre à l'ensemble des partenaires de se (re)positionner par rapport aux projets de Madame.

Le mois de novembre ayant été très difficile pour elle (importante baisse de moral), la coordinatrice a interpellé la plateforme de santé MRSI, qui a soumis l'idée d'une réunion de concertation avec Madame, l'ensemble des professionnels et la famille. La coordinatrice a organisé cette réunion en janvier prochain.

Depuis l'entrée de Madame en Maison Espoir, la coordinatrice s'est souvent sentie assez seule à porter le projet de Madame, à savoir vivre en Maison Espoir avec l'étayage dont elle a besoin.

2.2.5 Favoriser le bien-être des locataires

Recentrer les auxiliaires sur les besoins réels

Un locataire ne pouvait, pour des raisons médicales, être installé sur une chaise percée

pour aller à la selle. Ainsi, l'organisation antérieure voulait qu'il soit installé dans son lit sur une alèse pour déféquer et qu'il porte un caleçon car il était continent. Du fait de ses difficultés cognitives, Monsieur est peu informatif à ce sujet. La plupart des auxiliaires de vie ont commencé à systématiser les protections car il y avait eu deux ou trois petits accidents et que pour eux il était difficilement compréhensible que Monsieur soit continent en déféquant au lit. La coordinatrice eu besoin de beaucoup de temps pour que les auxiliaires comprennent qu'il s'agissait d'accidents et qu'en systématisant le port de protection, Monsieur risquait de devenir incontinent, que l'organisation actuelle pour aller à la selle était temporaire et en attendant qu'une meilleure installation soit possible.

Aider à une meilleure gestion de l'argent de poche

En début d'année 2019 une locataire s'est vu réduire drastiquement son argent de poche pour une raison de baisses considérables de ses revenus et ressources. Le départ de la précédente tutrice avait conduit à une période de flottement. La nouvelle tutrice, reprenant la situation sans tuitage, a souhaité remettre à plat le dossier de Madame car plusieurs éléments restaient (et restent encore) incompréhensibles.

Le budget de Madame n'était pas du tout équilibré et elle était en déficit tous les mois, avec une compensation par ses comptes épargnes. Face à cela, la tutrice a tout d'abord arrêté tous versements de l'argent de poche de Madame, qui lui servait à financer ses produits d'hygiène, son maquillage, le coiffeur, l'esthéticienne et surtout son tabac. Du jour au lendemain, Madame n'avait plus aucun moyen pour s'acheter des cigarettes. La période a été très compliquée sur la Maison car Madame ne comprenait pas ce changement brutal et était en manque. Les quelques fois où elle avait un paquet en sa possession (cadeau) elle le fumait dans la journée et ne parvenait à en garder pour les jours suivants. Des familles de ses colocataires ont prêté et/ou donné un peu d'argent à Madame pour qu'elle puisse acheter du tabac. La coordinatrice et les auxiliaires de vie, en concertation avec l'éducatrice du SAVS, avaient réussi à négocier avec Madame quatre cigarettes par jour au maximum pour tenir dans la durée.

L'éducatrice du SAVS a réussi à obtenir de la tutrice un budget d'argent de poche hebdomadaire, que Madame gérait ensuite seule. Rapidement les auxiliaires de vie ont été confrontés à plusieurs problématiques : utilisation unique pour le tabac sans pouvoir acheter des produits d'hygiène ; utilisation totale du budget sur le début de la semaine, en se retrouvant sans cigarettes pour finir la semaine. La coordinatrice a demandé à la tutrice et à l'éducatrice que l'utilisation de son argent de poche soit revue, de manière à fonctionner de façon plus harmonieuse au quotidien. Il a été acté avec Madame, de la quantité de cigarettes par jour auxquelles elle peut prétendre au vu de sa situation financière. Le reste de son argent de poche devra être utilisé pour les soins d'hygiène et les soins esthétiques. Au fur et à mesure des essais, il est apparu clairement que Madame avait besoin d'un grand soutien en termes de gestion de l'argent et des cigarettes. En accord avec elle, aujourd'hui elle n'a plus le code du coffre où sont stockées ses cigarettes, sans quoi elle ne peut s'empêcher de consommer au-delà de ce qui est prévu et se retrouver, toutes les semaines, quelques jours sans cigarettes (avec les difficultés que cela pose : accès de colère et de tristesse, réclamation insistante auprès des auxiliaires qui l'accompagne dans la gestion de son budget quotidien, demande d'avance aux auxiliaires et/ou aux familles).

Permettre la réalisation de petits travaux

Les auxiliaires de vie d'un locataire ont sollicité la coordinatrice car la prise électrique sur laquelle était branché le lit médicalisé dysfonctionnait de plus en plus. En utilisant certaines fonctions de la télécommande, une partie du lit venait en butée contre la prise électrique et

exerçait de fortes contraintes dessus. Comme il s'agissait de la chambre du locataire, les travaux ne relevaient pas du ressort de l'AFTC (gestion locative) mais du locataire lui-même. La coordinatrice s'est mise en lien avec la personne en charge de la tutelle pour leur en faire part. N'étant pas sur place géographiquement, elle a demandé à la coordinatrice de faire intervenir une entreprise de petits travaux, qu'elle paiera la facture ensuite. Les travaux ont été réalisés, ce qui a permis de sécuriser l'utilisation du lit médicalisé.

Conclusion

La première année de mise en œuvre du poste de coordination au sein des Maisons Espoir avait été très riche et avait permis de questionner ce que sont les Maisons Espoir, sur quels partenariats elles s'appuient et comment elles fonctionnent, ainsi que les places, les rôles et les missions de chacun des partenaires. Cette année fut dans la continuité, en amenant le comité de Comité de Pilotage des Maisons Espoir et le Comité d'Administration de l'AFTC à se positionner sur un grand nombre de sujets.

La sortie le 24 juin 2019 du décret relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées, a guidé la rédaction et la mise à jour de l'ensemble des documents utilisés pour et au sein des Maisons Espoir.

En plus de tous les moments de convivialité et de toutes les activités ludiques et culturelles qui se vivent dans les Maisons Espoir de manière informelle, la coordinatrice a continué à proposer des temps de partage au sein d'une même Maison ou entre les Maisons Espoir.

L'année 2020 permettra de poursuivre dans cette voie, en établissant avec les locataires le chartre explicité dans le décret et en intensifiant les temps de vie sociale partagée.