

# Association l'Amitié

## Projet associatif

Octobre 2013

### Les fondements de l'association

#### - Repères historiques

L'association l'Amitié est née de la rencontre de trois pères d'adultes malades psychiques, membres de la section UNAFAM<sup>1</sup> Marne, en 1973, et de leur volonté de trouver des solutions pour les familles en souffrance.

A cette période, ces pères hébergeaient chez eux leurs enfants malades, et la vie à domicile était complexe, marquée par des périodes de crises conduisant à des hospitalisations avant un retour à domicile, dans l'attente de la prochaine crise.

***Nous, Association, défendons l'importance de l'accompagnement et des soins apportés aux personnes malades psychiques, et réaffirmons avec force notre engagement pour cette cause.***

Ces parents ont ressenti le besoin d'une étape entre le domicile et l'hôpital, une structure de transition. Ils créent donc l'association l'Amitié en 1973. Ils ont eu l'idée de la création d'un foyer de réinsertion sociale et professionnelle, hébergeant les patients pour des séjours de maximum 6 mois, destinés à stabiliser et à insérer par le travail les personnes malades.

Au début du fonctionnement du foyer, la période est propice à l'accueil des personnes malades psychiques dans les entreprises, il y a du travail.

Avec l'évolution du contexte économique moins favorable à l'emploi, dès le choc pétrolier de 1971, la sectorisation du secteur psychiatrique et les nouvelles orientations des politiques sociales, l'association va devoir se prononcer sur la nature de l'action du foyer. Entre 1988 et 1996, la nature juridique du foyer est en débat, entre maison de convalescence et foyer de vie, répondant à d'autres financements et un autre fonctionnement. C'est finalement le statut de Post-cure Psychiatrique qui est entériné par arrêté en 1996. L'établissement est reconnu comme participant au service public hospitalier en 1998, et fait partie des premiers établissements à obtenir l'accréditation de l'ANAES<sup>2</sup> (actuellement Haute Autorité de Santé) en 2001.

Afin de répondre de façon plus large aux problématiques du handicap psychique, l'association, avec le soutien financier de l'UNAFAM, a créé un service d'accompagnement à domicile, l'ASVAD, sous un statut expérimental, qui a été pérennisé sous la forme de SAVS et SAMSAH. L'association a également conduit des initiatives telles que l'accueil d'anciens patients au sein d'un « club » à partir de 1979, et la création d'un service tutélaire pour les patients accompagnés au foyer en 1978.

<sup>1</sup> UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

<sup>2</sup> ANAES : Agence Nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

Le « club » était une forme de réponse apportée aux anciens patients cherchant à rompre la solitude, avec un accueil sous forme d'externat, au départ au sein du foyer, puis plus tard, dans un lieu distinct, animé par des bénévoles et des salariés sur la base du volontariat. Le lieu d'accueil générant des coûts de fonctionnement, l'association a sollicité la Ville et le Conseil Général pour obtenir un financement. Face aux refus des financeurs, le club fut fermé après 5 ans de fonctionnement, entre 1979 et 1984. Le service tutélaire a également été stoppé, en partie du fait de la réforme des tutelles de 2007 et des nouvelles obligations pesant sur les organismes mandataires judiciaires.

En 2003, l'association a également eu la volonté de créer une résidence correspondant à un foyer logement, avec une équipe réduite pour assurer la sécurité des patients stabilisés, pouvant vivre en autonomie. Cette initiative fut portée dans le but de favoriser une sortie dans des conditions optimales, et faire face à des durées de séjours de plus en plus importantes, liées à des problématiques sociales, et ainsi, accompagner vers la vie autonome. Un lieu avait été trouvé, et les premiers loyers avaient été payés afin de réserver les locaux, mais l'autorisation de fonctionner n'a jamais été donnée.

L'association, au travers de ces nombreuses initiatives, a démontré sa capacité à être force de proposition, à innover en faveur des personnes malades, à rechercher des modalités d'accompagnement adaptées aux différentes situations des personnes.

#### - Les valeurs de l'association, ses engagements

L'association a toujours puisé ses valeurs et sa force d'innovation dans les situations de terrain, et ce sont les constats faits sur le terrain qui poussent l'association à être porteuse de réponses adaptées aux personnes en situation de handicap psychique. Le souci du patient ou usager guide la capacité d'action de l'association. Le patient est la raison même de l'existence de l'association, afin de proposer des formes d'accompagnement alternatives et innovantes, pour des personnes pouvant retrouver une vie autonome malgré la maladie.

L'association, à l'occasion de ses 30 ans en 2003, a réuni 700 personnes au Centre des Congrès de Reims, attestant de la mobilisation autour des valeurs défendues et de l'intérêt porté aux personnes malades psychiques.

## Les évolutions du cadre législatif et du contexte

Le secteur du handicap psychique est doublement impacté par les réformes successives, car il couvre aussi bien le champ du sanitaire que le secteur médico-social, comprenant les textes spécifiques au handicap.

L'association, de par sa mission sociétale, sa gestion désintéressée et son objet non-lucratif, s'inscrit dans le cadre de la loi 1901 sur la liberté d'association.

Le foyer postcure, de par son statut d'établissement de soins, est rattaché au secteur sanitaire, et à ce titre, a été impacté par les différentes réformes impulsées dans ce champ, en particulier les lois hospitalières de 1991, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la

qualité du système de santé, et la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009. Le foyer a également été impacté par la sectorisation de la psychiatrie qui a débuté en 1960, consacrée par les lois de 1985 lui donnant une base légale, qui intègrent les secteurs dans la carte sanitaire générale et qui unifient en 1986 les modes de financement.

C'est l'arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales comportant ou non des possibilités d'hébergement qui va venir définir le statut juridique de la posture psychiatrique, statut du Foyer de l'association.

Les services à domicile de l'association, sont, quant à eux, des structures reconnues comme médico-sociales. La réglementation qui s'applique est la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale, et certaines dispositions de la loi HPST du 21 juillet 2009. Enfin, l'établissement et les services de l'association s'appuient également sur les recommandations de l'ANESM<sup>3</sup> dans une logique d'amélioration de la qualité des accompagnements proposés.

La réforme des tutelles de 2007 a également impacté le service créé par l'association, transformant les conditions d'exercice de la fonction de mandataire judiciaire, et rendant difficile le maintien du service dans les nouvelles conditions prévues par la loi.

Enfin, le secteur du handicap a connu un changement de philosophie dans la reconnaissance et l'accompagnement du handicap, par la loi du 11 février 2005 portant égalité des droits et des chances et accès à la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi transforme le dispositif d'évaluation et de décision de compensation en guichet unique « MDPH »<sup>4</sup>, et renforce la dimension de l'utilisateur sujet de droit et acteur de son projet. Malgré la reconnaissance, pour la 1ère fois, du handicap psychique dans la typologie des handicaps, on peut regretter l'insuffisance d'outils ou leurs inadéquations quant à l'évaluation des besoins des personnes souffrant de maladie psychique.

L'association L'Amitié, ce sont 9 administrateurs, 90 usagers et 40 professionnels. Ce sont aussi, depuis 40 ans, toutes les personnes qui ont donné de leur temps pour défendre un projet et des valeurs, toutes les personnes malades qui ont eu besoin de soutien et de soins à un moment de leur vie, et de nombreux professionnels qui se sont engagés à nos côtés.

<sup>3</sup> Agence nationale de l'évaluation et de la qualité dans les établissements et services médico-sociaux

<sup>4</sup> Maison départementale des personnes handicapées

## **L'association L'Amitié aujourd'hui**

Aujourd'hui, l'association assure la gestion d'un centre Post-Cure psychiatrique de 30 places, d'un SAVS de 40 places et d'un SAMSAH de 20 places ouvertes au 1<sup>er</sup> janvier 2013.

### **- Les bénévoles : une richesse dans la diversité**

En 40 ans, l'association a connu 6 présidents, parfois famille de personne malade, parfois personne sensible à la cause sans être touchée personnellement.

Au moment de la création de l'association et dans les années qui ont suivi, les administrateurs correspondaient à un courant « progressiste chrétien », des notables, touchés par la maladie de gens proches ou moins proches.

La volonté d'avoir des administrateurs non touchés par la maladie est un souhait qui a rapidement émergé dans l'association, afin de permettre aux parents de malades de ne pas se sentir contraints de s'impliquer dans la gestion, d'alléger un peu le fardeau lié à la maladie. Cela a également certains avantages, les administrateurs peuvent ainsi prendre les décisions de façon plus distanciée pour l'association.

L'association entretient un lien historique avec l'association UNAFAM, car celle-ci est à l'origine de la création de l'association L'Amitié et du foyer. Malgré ces liens historiques, l'association n'a pas de rapport particulier avec l'UNAFAM, chaque association réalisant son objet de façon distincte. On compte 3 administrateurs membres actifs de l'UNAFAM au sein du Conseil d'Administration de l'association. Les familles au sein du Conseil d'Administration sont des veilleurs au quotidien de la qualité du fonctionnement des établissements et services.

Elle a soutenu la création d'un ESAT pour malades psychiques en milieu rural, au Meix Tiercelin, près de Vitry-le-François, ouvert en 1980, notamment grâce à des dons importants. Depuis, l'ESAT s'est agrandi d'une maison de retraite, la MARPHA, d'un SAVS et d'un SAS.

L'association a favorisé l'émergence d'autres associations, telles qu'Espoir Marne, créée par les familles de l'UNAFAM en 2004. L'association L'Amitié a soutenu le projet par la suite en apportant son savoir gestionnaire. Espoir Marne a pour objet de faciliter la recherche de logements des personnes ayant un handicap psychique, en partenariat avec les bailleurs sociaux. Ce partenariat s'est décliné sur Sézanne en particulier.

### **- Les usagers : un public en mutation**

Le profil du public accueilli a connu des évolutions. Aujourd'hui, les usagers sont souvent atteints de troubles graves de la personnalité et peuvent souffrir de problèmes d'addiction, ce qui n'était pas le cas au départ. A cela, vont se surajouter des problématiques sociales qui viennent ralentir les démarches. On note également une évolution de la durée de séjour : au départ de 3 mois, elle est à 2 ans en moyenne aujourd'hui. Cette évolution peut s'expliquer, entre autres, par les difficultés d'insertion des personnes liées à la conjoncture économique et aux situations sociales parfois très complexes des usagers et patients. De plus, les patients arrivent de plus en plus jeunes, pas encore

installés dans la maladie, avec des troubles du comportement associés, alors que le public de départ était des patients installés dans la maladie.

Au niveau de l'addiction, l'établissement a adopté des mesures fermes par rapport à l'introduction des produits et à la vente : le patient sera exclu et devra rapidement quitter l'établissement.

- Les professionnels : la qualité au service de l'accompagnement

Avec les évolutions de statut du foyer, et la création des services à domicile, le nombre de salariés a augmenté et les métiers ont évolué, passant, pour le foyer Postcure d'une majorité de travailleurs sociaux à une majorité de professionnels de santé, démontrant un changement de philosophie dans l'accompagnement et l'accroissement important de la part du soin. En parallèle, avec les services à domicile, l'association s'est enrichie de compétences en matière éducative.

D'une façon générale, on note une grande stabilité dans le personnel, permettant d'assurer des soins et un accompagnement de qualité, grâce à l'expertise des années, et aux formations proposées régulièrement.

L'association distingue très clairement la prise en charge professionnelle des missions du Conseil d'Administration. Les professionnels et les membres du CA se rencontrent à diverses occasions : fêtes, anniversaires, galette des rois..... Le personnel a conscience de travailler dans une association, et porte les valeurs de l'association avec pour certains, autant de conviction que le conseil d'administration.

Le ciment entre les bénévoles et les salariés reste le Directeur. Il va s'assurer de la mise en œuvre des décisions du CA par les équipes de professionnels. La base même de ce rôle d'interface est la confiance faite par le CA au Directeur, qui doit disposer de qualités humaines indéniables. D'autres professionnels peuvent être invités en fonction de l'ordre du jour.

- Les partenaires : un soutien important

Les partenaires sont également un moteur important pour l'association. Rappelons que la Ville de Reims s'est fortement mobilisée à l'époque de l'ouverture du Foyer. Depuis la reconnaissance du statut sanitaire du foyer postcure, l'association compte parmi ses partenaires et financeurs l'Agence Régionale de Santé. Le Conseil Général de la Marne est, enfin, le dernier partenaire et financeur que compte l'association, pour le financement du SAVS, malgré une divergence sur le financement du foyer il y a plus de 20 ans. Aujourd'hui il est un soutien important de l'association.

L'UNAFAM reste également un partenaire actif. L'association L'Amitié s'était d'ailleurs fortement impliquée dans le congrès de l'UNAFAM de 2000, des salariés s'étaient mobilisés de façon bénévole, et le directeur de l'époque avait été trésorier du congrès.

Enfin, il est important de rappeler le travail étroit mené avec l'EPSMM, le CHU de Reims, les CMP et l'ensemble du secteur de la psychiatrie marnaise, sans lesquels il ne serait pas possible de mener à bien les accompagnements que nous proposons.

## Les défis à relever

### - Les locaux

Malgré un vaste programme de travaux de mise en sécurité et de mise en conformité engagé sur 4 ans en 2000, avec le soutien constant de la DDASS<sup>5</sup>, de l'ARH<sup>6</sup> et de la Ville de Reims, tout en laissant fonctionner l'établissement, la vétusté du bâtiment principal pose de réelles difficultés aujourd'hui. Malheureusement, le bâtiment très vétuste et son cachet historique nécessitent des moyens très importants pour une rénovation, que ne peut se permettre aujourd'hui l'association.

Cette vétusté va indéniablement avoir des conséquences sur la certification et la visite de l'HAS en 2014 pour cette même certification. Cette hypothèse de déménagement représente à elle seule un tournant dans la vie de l'association, très attachée au bâtiment. Ce bâtiment a une histoire, il a été vendu à l'association pour une somme symbolique à l'époque de l'ouverture du foyer, il jouit d'une situation privilégiée en plein centre-ville, dans un quartier « bourgeois » et à proximité de la cathédrale de Reims, permettant aux patients d'être intégrés à la vie de la cité sans être stigmatisés. Il représente véritablement « le foyer », et incarne à lui seul les valeurs familiales défendues par l'association.

Un projet de déménagement est actuellement à l'étude et représente un véritable enjeu d'avenir pour l'association.

### - L'évolution des publics

La question de l'addiction est une problématique en constante évolution, et ce constat est flagrant au niveau du SAMSAH où 50% des patients présentent des problématiques d'addiction à domicile.

*Malgré les évolutions dans les problématiques des patients et usagers, le but initial de l'association n'a pas changé : nous accompagnons les personnes malades psychiques dans leur globalité, en établissement ou à domicile, sur le territoire marnais et plus particulièrement rémois, jusqu'à l'autonomie.*

La problématique des situations sociales, voire judiciaires très dégradées, est également en augmentation, tout comme l'arrivée de personnes migrantes

Il est fondamental de permettre aux professionnels de disposer des outils pour réaliser un accompagnement de qualité. Les professionnels doivent être soutenus et accompagnés face à ces évolutions.

Les administrateurs ont le sentiment qu'il manque une étape, une structure intermédiaire, pour travailler sur les problématiques sociales qui freinent la sortie quand le problème médical est solutionné. L'idée serait un lieu de vie, pour réapprendre à vivre en autonomie et en sécurité, tout en ayant un cadre

<sup>5</sup> Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, aujourd'hui Agence Régionale de Santé

<sup>6</sup> Agence régionale de l'hospitalisation, aujourd'hui Agence Régionale de Santé

sécurisant. Cette étape pourrait être dans un lieu géographiquement distinct, afin de marquer l'évolution du projet de vie du patient. Il s'agit de s'inscrire dans la continuité du parcours de vie de la personne, en proposant à la fois un parcours de soins et un parcours social, et en accompagnant la personne dans les différentes étapes de son intégration dans la vie autonome.

- Le poids de la réglementation

Au sein du foyer, l'accompagnement des patients souffrant de maladies psychiques implique une prise en charge globale et continue par l'équipe soignante afin de préserver l'autonomie de la personne soignée et cela en favorisant la collaboration avec les familles.

Au même titre que les structures hospitalières, cette organisation du soin développée pour et autour du patient est également encadrée par des contraintes réglementaires qui, depuis quelques années se sont amplifiées et imposées au Foyer l'Amitié. Les procédures de traçabilité, la protocolisation des soins et les différentes phases concernant la certification de l'établissement représentent actuellement une part de plus en plus importante de l'activité du Foyer pour garantir une amélioration constante de la qualité des soins dispensés et le fonctionnement de l'institution.

Cette évolution, constatée par le personnel et les représentants du CA, nécessite au sein du Foyer une perpétuelle adaptation en parallèle des soins aux patients pour répondre aux exigences imposées par les instances (ARS, HAS, Conseil Régional et Général). Cette dimension administrative croissante et chronophage pèse de plus en plus lourd sur l'activité générale de l'institution au détriment de la relation d'aide dont l'objectif est d'être centré sur les besoins du patient dans sa vie quotidienne.

De plus, l'Association l'Amitié se doit de gérer une activité à la fois sanitaire et médico-sociale qui, ne répondant pas aux mêmes normes et aux mêmes logiques, complexifient la prise de décision.

- La contrainte financière et le positionnement associatif

L'association est totalement dépendante des dotations accordées par les pouvoirs publics. Or, ces dotations ne sont pas à la hausse, et l'association est soucieuse de diversifier ses sources de revenus avec des fonds privés pour pouvoir continuer à faire preuve d'initiative et d'innovation face aux problématiques rencontrées par les professionnels et les patients.

La perception du foyer par les pouvoirs publics et des partenaires est devenue celle d'un « opérateur », et non plus une association volontaire et innovante. Même du côté des patients et des familles, il arrive d'avoir des demandes ressemblant à une assimilation de l'accompagnement à une prestation marchande.

Il est fondamental de réaffirmer la nature associative des établissements et services. L'association n'est pas un opérateur quelconque, elle est force de proposition et a un rôle sociétal à jouer. Réduire son action à une action d'opérateur revient à nier son caractère politique et les valeurs qu'elle porte.

Le caractère novateur de l'Amitié en fait une association unique en Champagne Ardenne. Pour continuer à respecter ses valeurs et à innover, l'association a besoin de soutien financier et de reconnaissance de ses particularités. Ce n'est qu'à ce prix qu'elle pourra continuer à jouer son rôle fondamental dans l'accompagnement des personnes malades psychiques de la région rémoise.

*L'association L'Amitié s'engage dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, aussi bien dans les aspects de soins que dans l'accompagnement médico-social et social, en établissement et à domicile. Cet engagement conduit à interroger régulièrement l'association quant aux besoins des patients et des usagers, et amènera à développer de nouveaux services, à innover, à proposer de nouvelles formes d'accompagnement, afin de continuer à améliorer les réponses apportées sur le territoire. L'association, dans le cadre de son projet associatif, s'engage à trouver les réponses adaptées et innovantes, respectueuses du projet de vie de la personne en situation de handicap psychique, allant d'un accueil postcure, médico-social et social, en établissement, jusqu'en milieu ordinaire.*