

SEMINAIRE ACCOMPAGNEMENT MAI 2019 ALVE ESSONNE

PRESENTATION DE ALVE

L'ALVE a été créée en 1991 par des équipes de santé mentale et par des familles de personnes en souffrance psychiques. Dès l'origine, l'objectif a été d'accueillir des personnes dont les troubles sont stabilisées, mais dans l'incapacité de mener une vie autonome.

Ces personnes restaient hospitalisées, parfois depuis de nombreuses années, faute de structures spécialisées pour les accueillir et les accompagner. L'ALVE offre des modalités d'accompagnement complémentaires à celles du secteur sanitaire. Salariés et bénévoles sont investis pour répondre à l'objectif de rétablissement des capacités des personnes appréhendées dans toute leur complexité et leur richesse, pour leur permettre de participer à l'élaboration de leur projet de vie.

Le premier Foyer de vie de l'ALVE a ouvert en 2001 et les SAVS en 2004 (parmi les premiers en France et les premiers en Essonne).

Les foyers de vie sont appelés « Maisons », en vue de recréer une certaine ambiance familiale, intégrées dans la cité, en proximité des secteurs psychiatriques et des familles, implantés en cœur de ville.

L'ALVE lutte contre l'isolement et la détresse psychosociale des personnes en situation de handicap psychique afin de favoriser leur maintien ou leur retour à la citoyenneté. Les relations avec les résidents et les usagers de l'ALVE s'organisent avec un objectif constant de création de lien social. L'accueil et l'accompagnement sont individualisés, par l'élaboration d'un projet de vie. L'usager ou le résident est responsable de son projet et au centre de son accompagnement.

L'ALVE est une association à taille humaine et entend le rester, l'organisation choisie repose sur de petites unités de travail pour accueillir des personnes dans une ambiance familiale.

Présente sur l'Essonne, la Seine-et-Marne, l'Eure-et-Loir, la Seine-Maritime et le Loir-et-Cher, l'ALVE gère des Foyers de vie, premiers établissements créés par l'association, des services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), des Résidences Accueil, des Services d'Accompagnement Médico-sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH), des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), un Service d'accueil de jour (SAJ) et un Service d'Accompagnement et de Maintien à Domicile (SAMAD). Par ailleurs l'ALVE est financée par l'ARS pour expérimenter l'habitat inclusif en Ile-de-France en 2018 et 2019.

L'ensemble de ces 21 établissements et services accueillent plus de 600 personnes majeures en situation de handicap psychique, et l'association compte près de 120 salariés.

La Maison d'EDMA, ouverte en 2006, est un foyer de vie, financé par le Conseil départemental de l'Essonne, qui compte 17 résidents permanents et 2 places d'accueil temporaire. Lieu de sociabilité et de convivialité, le foyer, situé au cœur de la ville de Massy, a été véritablement pensé comme une maison avec une architecture qui se fond parmi les autres habitations. La mise en place de diverses activités régulières, qui s'intègrent aux projets personnalisés, mobilisent les résidents et les équipes. Les uns dans une démarche d'autonomie, les autres dans une réflexion continue autour de l'accompagnement. Maison et ses résidents sont ouverts sur l'extérieur, notamment grâce à l'association ARCAME, créée par les résidents, les salariés et les bénévoles de la Maison d'Edma, poursuit ce travail en organisant des événements artistiques et culturels (expositions de peinture, concerts,...). La

Maison d'Edma et ARCAME participent à la gestion de la cafétéria de l'hôpital psychiatrique d'Orsay (91).
Plusieurs familles sont impliquées dans la vie de ce Foyer et certaines d'entre elles dans la gouvernance de l'association.

SITUATION

Situation d'une femme de 40 ans souffrant depuis 13 ans de l'évolution d'une maladie psychique

Elle est accueillie au sein du foyer depuis son ouverture en 2006.

Les troubles de type bipolaires semblent au premier plan avec des phases d'excitation pendant lesquelles elle passe ses nuits à l'extérieur du foyer ne prend plus ses traitements se met en danger, des intervalles normothymique brefs, et, des phases de dépression où elle reste au lit se ferme à toute relation, ne veut pas prendre de traitement et ne se rend pas à ses rendez-vous médicaux.

Dès le départ la famille est très présente et intervient pour la gestion du linge ainsi que les accompagnements aux consultations médicales pour « soulager l'équipe ».

Au fur et à mesure, la résidente a un comportement de plus en plus violent et fuit la structure.

Chacun a conscience qu'il faut changer quelque chose dans l'accompagnement et cette nécessité est souhaitée par la résidente (alors qu'elle ne semble pas toujours comprendre ce qui est dit).

Des réunions avec la famille et la résidente sont alors organisées afin de réfléchir sur l'accompagnement qui peut lui être proposé. Il est convenu que la famille n'intervienne plus dans les tâches du quotidien (gestion du linge, rendez-vous médicaux.). Cet accompagnement sera effectué par les professionnels de la structure. En effet, il paraissait important que les relations entre la résidente et sa famille soit de nature plus légère et que la dimension soignante ne soit plus aussi présente dans la relation.

Bien qu'accepté au départ par la famille, ce nouveau fonctionnement a généré des situations de crise où celle-ci considère que les éducateurs sont incompetents « vous ne savez pas faire avec la maladie mentale ». Face à cette violence l'équipe exprime le fait qu'elle n'y arrive plus.

L'instabilité psychique et la souffrance de la résidente questionne l'équipe dans sa pratique. Doit-elle continuer à solliciter la résidente en permanence où la laisser dans son lit lorsqu'elle est dans ses phases dépressives ou lorsqu'en phase maniaque, elle se met en danger à l'extérieur (fréquentation malsaine, maltraitance de la part de ses amis..) L'équipe ne sait plus comment la protéger en respectant tout de même sa liberté d'individu. Aucun relai n'est possible avec le secteur psychiatrique car la résidente change régulièrement de psychiatre.

Des conduites de violences ont amené à ce qu'elle soit hospitalisée en psychiatrie pendant 2 mois 1/2 ce qui va permettre de reprendre un lien positif avec l'équipe de secteur.

A son retour d'hospitalisation, intervention d'une IDE pour l'accompagner à la prise de traitement afin d'éviter les conflits avec l'équipe et mise en place d'une aide-ménagère 1 fois par semaine qui interviendra dans sa chambre pour éviter les affrontements dans les constats d'insalubrité.

D'autre part l'équipe psychiatrique cherche à préciser le diagnostic de ce tableau psychopathologique mal défini et inquiétant par la résistance aux traitements.

Enfin, des entretiens sont prévus pour recevoir les parents régulièrement et les aider à mieux vivre le mouvement d'individualisation de leur fille.

Une situation éclairante

Sur les nécessités du travail coordonné entre le sanitaire et le médicosocial

Les liens à traiter avec la famille et leur place

La crise institutionnelle dans le foyer et les réponses mises en place

Le versant positif du « on en peut plus » quand on peut en parler dans le collectif et avec la résidente et la famille