

Groupes d'Entraide Mutuelle :

Enseignements de l'évaluation nationale
et partage d'expériences locales



Quimper- 5 décembre 2017



CREAI
BRETAGNE

Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



ANCREAI

Fédération des Centres
Régionaux d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

CNIGEM





Journée régionale GEM

Présentation des enseignements de l'évaluation qualitative des GEM

- *Rachelle LE DUFF, CREA I de Bretagne*

Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de ses adhérents



Etude commandée par la DGCS et la CNSA



OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'évaluation QUALITATIVE nationale vise à la fois :

- à **interroger comment les adhérents « s'emparent » de ce dispositif**, les missions qu'ils lui assignent et la façon dont ils estiment participer concrètement à la co-construction du projet qui guide le fonctionnement de ce collectif d'entraide ;
- et à **analyser les effets induits** par la fréquentation du GEM **sur la situation et le parcours de vie** d'un panel d'adhérents.

PRINCIPES MÉTHODOLOGIQUES

- **Croiser les points de vue de plusieurs acteurs** : groupes d'adhérents et **animateurs**, **témoignages individuels** de membres de GEM, des entretiens avec des « **Tiers** » du GEM (professionnels ou aidants familiaux présents dans la vie de certains Gémeurs).
- Les questionnements et analyses prennent en partie appui sur **le parcours de vie** de l'adhérent/membre du GEM.
 - ➔ *A quel moment (dans quel contexte ?) le GEM s'inscrit dans le parcours de vie de ces personnes ? en quoi le GEM peut contribuer à assurer une certaine « veille » des situations de vulnérabilité et participer ainsi à la prévention des ruptures de parcours d'accompagnement et/ou de la détérioration de l'état de santé (au sens de l'OMS).*

MÉTHODOLOGIE

- Etude qualitative sur **un panel diversifié de 25 GEM** : 20 GEM « Hpsy » et 5 GEM « LCA », répartis dans 6 régions différentes. *Bretagne, Franche-Comté, Ile-de-France, Languedoc-Roussillon, Lorraine, Nord-Pas-de-Calais*
- **Pour chaque GEM** :
 - 1 entretien collectif avec des adhérents et animateurs (25) ;
 - 2 entretiens individuels avec des adhérents volontaires (50).
- **18 entretiens avec un Tiers** :
 - 6 professionnels (1 SAVS/SAMSAH ; 1 infirmière hôpital de jour; 1 psychiatre secteur psy ; 1 mandataire MJPM ; 1 chargée mission AFTC / logements ; 1 gouvernante UDAF)
 - et **10 aidants familiaux** (certains étant curateurs : conjoint, parents, enfants, fratrie).


Des GEM et des adhérents très différents les uns des autres !



DES DISPOSITIFS HÉTÉROGÈNES

- Une association est **un groupement de personnes** qui se donnent **un but à atteindre**, un projet et qui décident **d'agir collectivement en fonction de règles qu'elles décident ensemble**.
- La **spécificité du GEM** est que les membres de cette association **connaissent des troubles de santé** qui les mettent en situation de vulnérabilité sociale. Mais les conséquences de ces troubles de santé sont très variables d'une personne à l'autre : en termes d'autonomie, de communication ou de relations avec les autres. Les conditions de vie (logement, ressources), leur réseau familial ou amical, ou encore leur parcours professionnel peuvent être très différents.
- ↪ Ainsi, **chaque organisation spécifique de GEM**, et à chaque moment ou période de la vie d'un GEM, **va dépendre donc des personnes qui y adhèrent, mais aussi de l'environnement du GEM** (où il est implanté, quel financement il reçoit, etc.).
- ↪ **Les contextes de création** (ancien club thérapeutique, émanation d'une association de familles, initiative de représentants d'utilisateurs) **vont aussi fortement « colorer »** les formes de participation des adhérents (*culture « psy », « médico-sociale », « association familiale »*).

Qui sont les adhérents des GEM ? (1/2)

 *Pas de statistiques sur les profils des adhérents des GEM. Les tendances décrites sont issues des propos tenus dans le cadre des entretiens collectifs avec les 25 GEM de l'étude (panel de GEMs établi sur la diversité et non la représentativité).*

- **Des Géméurs majoritairement avançant en âge** (moyenne d'âge de 45/50 ans).
 - Moyenne d'âge élevée justifiée par la nécessité que la maladie soit « stabilisée ».
 - Des groupes déjà constitués de personnes âgées de 45 ans et plus peuvent décourager l'inscription de personnes beaucoup plus jeunes.
 - Quand la psychiatrie est la « porte d'entrée » du GEM, les soignants ont tendance à orienter vers le GEM pour prendre le relais des activités thérapeutiques (CATTP/HJ).
 - Les adhérents des GEM TC-LCA : des âges beaucoup plus variés, en lien à un âge de survenue du handicap qui diffère notamment selon l'origine de la lésion.

Qui sont les adhérents des GEM ? (2/2)

- Une évolution vers une plus grande mixité.
- Mais encore **une fréquentation plus masculine au sein des GEM TC-LCA.**
- **Des symptômes et limitations fonctionnelles variables.**
- Des adhérents **majoritairement en logement individuel et sans activité professionnelle.**
- La notion de « handicap », **comme point commun aux adhérents, est clairement énoncée par les adhérents des GEM TC-LCA** et non par ceux des GEM « HPsy », qui évoquent d'abord **une solitude et un isolement social comme expérience commune.**

Quand, comment et pourquoi vient-on au GEM la 1^{ère} fois ?



Comment a-t-on connaissance du GEM ?

- Une information délivrée par de nombreux acteurs : d'abord **les soignants, des personnes qui adhèrent déjà aux GEM** (connus dans le cadre des soins ou de la structure médico-sociale fréquentée) ou de **membres de la famille** (notamment parents militants qui ont contribué à la création du GEM).
- Une **information encore insuffisante** sur l'existence de ces nouveaux dispositifs ; **des professionnels qui l'évoquent peu en équipe ou avec leurs partenaires.**
- Une information qui met **d'abord en avant l'accès à des activités de loisirs et la rupture de l'isolement.** Peu d'information transmise d'emblée sur la notion d'entraide ou d'auto-gestion.

Pourquoi a-t-on envie d'aller au GEM la 1^{ère} fois ?

Qu'est ce que le « futur adhérent » espère y trouver ?

- **Nouer des relations sociales extérieures à son entourage habituel** (souvent réduit aux soignants et à la famille). *« J'aime ma famille, j'aime mes parents mais on ne fait pas sa vie avec sa famille ; j'ai ma vie à faire ».*
- **Briser une solitude** qui pèse et que certains relie explicitement à une difficulté à nouer des relations satisfaisantes dans l'espace social ordinaire. *"C'est le fait de pouvoir se rouvrir à quelque chose, à une vie sociale. C'est-à-dire qu'avant [ma venue au GEM], je cherchais le contact en fréquentant des restaurants, des cinémas, des cafés, des lieux publics, parfois j'arrivais à avoir le contact. Mais ce que je veux dire c'est que c'était toujours superficiel".*
- **Un moyen de prendre ses distances avec les structures psychiatriques** (et/ou les institutions en générale) et/ou développer des activités complémentaires hors de l'espace de soins, vécu alors comme un lieu spécialisé et clos où se jouent et sont médiatisées toutes les interactions sociales. *(« En fait, j'avais besoin à ce moment-là d'avoir une rencontre autre que service social, que médecin, qu'infirmière. Il fallait que je sorte de ce milieu »).*

Les réticences pour se rendre au GEM la 1^{ère} fois

- **L'information délivrée ne suffit pas toujours pour conduire au GEM :** difficultés à aller vers l'autre, peur du groupe, anxiété quant à l'accueil, la crainte d'avoir à (re)parler de sa pathologie.



« un premier pas qui coûte ! ».

Les facteurs « facilitateurs » pour la 1^{ère} visite :

- **Confiance dans l'informateur,**
- Incitations **multiples** reçues par le même informateur (répétées dans le temps) ou venant de sources différentes,
- **connaître quelqu'un qui fréquente déjà ce GEM** (arguments perçus comme plus percutants),
- Etre introduit,
- être invité sur un **temps informel.**



Journée régionale GEM

Pause

*Présentation des livres
des GEM Oxygène (Redon)
et GEM le Pas-Sage (Pontivy)*

Quelle gouvernance des GEM ?



Comment sont prises les décisions ?

Quelles responsabilités ?

Gérées par qui ?

Avec quelle aide éventuelle ?

LES MODALITÉS DE GOUVERNANCE D'UN GEM

- Les **modalités de gouvernance du GEM**, c'est-à-dire la façon dont vont être définies et appliquer les règles communes de fonctionnement, dépendent des personnes qui composent ce collectif d'entraide et **varient par conséquent fortement d'un GEM à l'autre et à chaque moment d'existence de chaque GEM**, même si un cahier de charges donne un cadre de référence.
- **Une implication variable des adhérents dans la gouvernance du GEM.** L'engagement d'un adhérent dans le fonctionnement du GEM dépendra notamment de sa personnalité, de ses troubles et de leurs conséquences, notamment sur le plan de la motivation ou encore en termes relationnels.
- **Un investissement dans la gouvernance qui intervient rarement la 1^{ère} année**, consacrée plutôt à découvrir le fonctionnement du GEM, à établir un lien de confiance avec l'animateur et quelques adhérents ou encore à expérimenter les premières activités de groupe et les sorties.

LE CAHIER DES CHARGES DES GEM - 2016

Rappel des principaux principes / gouvernance, issus du cahier des charges le plus récent (2016) :

- **Une association d'adhérents qui pilote le GEM** (prend l'ensemble des décisions) ;
- **Si nécessaire, des délégations de gestion** sur certains aspects qui posent problème et/ou que le collectif décide de déléguer (le plus souvent les aspects comptables et/ou de ressources humaines), qui font l'objet d'une convention précise ;
- **Le choix d'un parrain**, qui n'intervient pas dans la gestion, mais uniquement dans la gestion d'éventuels conflits et le respect de l'éthique du GEM.

TROIS GRANDES FORMES DE GOUVERNANCE

Dans le cadre de l'étude, le panel diversifié des 25 GEM sélectionnés a permis d'identifier **trois grandes formes de gouvernance des GEM** :

1. **des GEM encore fortement dirigés de « l'extérieur »** (parrain ou association gestionnaire) avec une participation encore prégnante des soignants, familles ou professionnels médico-sociaux dans le fonctionnement du GEM ;
2. des GEM qui ont développé des modalités de gouvernance qui visent à **maximiser le pouvoir d'agir des adhérents** et à les rendre ainsi responsables du fonctionnement de ce collectif d'entraide, de ses priorités et de son devenir ;
3. **Des formes intermédiaires** (les plus nombreuses dans notre panel), qui expérimentent des formes de gouvernance très variées dans la mesure où ils restent encore très soutenus par l'association gestionnaire et/ou le parrain, le plus souvent fondateur du GEM, tout en cherchant à s'émanciper de son emprise et à forger de nouvelles pratiques favorisant **l'empowerment** de ses adhérents.

L'EMPOWERMENT OU « LE POUVOIR D'AGIR », QU'EST CE QUE ÇA VEUT DIRE ?

Favoriser l'empowerment d'individus ou de groupes sociaux signifie les aider à **développer leur capacité à agir sur leur vie et/ou leur environnement.**

Favoriser l'empowerment des adhérents d'un GEM, c'est chercher à ce qu'ils décident collectivement des règles qui régissent le GEM et leur application de façon autonome (librement entre les membres qui composent ce collectif d'entraide), mais aussi qu'ils soient impliqués dans le fonctionnement quotidien du GEM (dans ses activités et responsabilités en interne ou à l'extérieur, avec les partenaires). L'empowerment peut conduire **jusqu'à l'auto-gestion du GEM** par ses adhérents.

① DES GEM ENCORE FORTEMENT DIRIGÉS PAR L'EXTÉRIEUR OU « CO-GÉRÉS »

Des GEM encore fortement dirigés par une entité extérieure (parrain ou association gestionnaire) → 3 GEM HP (dont deux anciens clubs thérapeutiques) + 3 GEM LCA.

- ↪ **Des adhérents qui considèrent cette implication des soignants / familles comme nécessaire** car « *c'est rassurant* », « *ils mâchent le boulot* » etc. (complémentarité en miroir – comme partageant un même destin ; certains se vivent d'abord comme « patients »).
- ↪ **Des modalités de gouvernance et/ou de fonctionnement qui ne respectent pas le cahier des charges** → pour un GEM : l'adhésion des personnes venant de l'hôpital de jour passe par un entretien avec un soignant / validation ; des soignants du GEM qui participent aux sorties ; un psychiatre de l'association « parrain » (asso gestionnaire ESMS) intervient dans le GEM.
- ↪ **des familles et un SAMSAH majoritaires dans le CA** où se prennent toutes les décisions, mais des groupes d'expression en amont avec les adhérents.

② DES GEM QUI TENDENT VERS L'AUTO-GESTION

Des GEM qui **revendiquent leur autonomie et leur indépendance vis-à-vis du parrain**, dans la gestion des ressources et des activités. Les usagers **réfléchissent** (à) et conçoivent leur propre manière de gouverner leur structure, en se défaisant parfois d'outils de gouvernance antérieures ou en les adaptant à leur situation → **6 GEM HP**

- **Commission mensuelle** où l'ensemble des adhérents s'expriment sur les actions mises en œuvre, la régulation des situations difficiles, les programmes de sorties mensuelles, etc.
- **Un CA composé uniquement des adhérents, sans organisme gestionnaire et un parrain « symbolique »** (un parrain situé à distance et qui ne participe jamais).
- **Pas d'animateur comme indiqué dans le cahier des charges** mais 5 intervenants-salariés pour animer les ateliers.
- **Une délégation de la gestion financière souvent confiée** à un cabinet comptable et/ou un dispositif d'appui de droit commun (au sein de la Maison des associations).
- **Recrutement des salariés par le CA.**

③ DES GEM EN MARCHÉ VERS L'INDÉPENDANCE

Des formes intermédiaires (les plus nombreuses !) ☞ des modèles « en transition » ➔ 11 GEM HP + 2 GEM LCA.

- **Un parrain et/ou un gestionnaire actuel qui restent encore attachés fortement au GEM**, souvent à l'origine de la création du GEM (et qui continuent à avoir une place au CA et/ou à qui sont déléguées des tâches administratives, la gestion financière (dotation ARS) et de ressources humaines et/ou partagent les locaux. *« Le GEM est le fils de la structure (...) Le rôle du parrain, c'est d'une part l'institution, le financement et les visions d'avenir. C'est quand même trois choses qui font que le bureau du GEM n'a pas beaucoup de pouvoir. »*
- **Mais qui sont « au travail » pour rechercher des modalités de fonctionnement visant à appliquer le nouvel esprit des textes, avec des efforts de part et d'autres (parrain/gestionnaire ET adhérents) pour permettre cette transition** : des adhérents en position majoritaire au bureau et au CA, une représentation extérieure du GEM assurée en partie par des adhérents (présentation du GEM, participation à des manifestations, etc.).

Des pistes pour améliorer l'empowerment des adhérents



*A partir des exemples identifiés
au sein des 25 GEM de l'étude*

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les instances de gouvernance (administrateur, président, trésorier, secrétaire)

Informer sur les fonctions électives, leur rôle et leurs responsabilités

- **Communiquer au sein du GEM** auprès des adhérents qui souhaitent présenter leur candidature ou des nouveaux administrateurs
→ Exemples : *Elaboration de **fiches descriptives** de chaque membre du bureau, avec l'appui d'un intervenant extérieur (fonction, rôle et compétences nécessaires) / Proposer à tout adhérent intéressé de **participer à une réunion de bureau ou de CA en tant qu'observateur** / Une **formation en interne sur la gestion d'une association loi 1901** par un intervenant extérieur / Groupe de travail avec les membres du CA où chaque personne définit « ce que je sais faire », « ce que je veux faire », « ce que je veux pas faire », « comment déléguer ».*

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les instances de gouvernance (administrateur, président, trésorier, secrétaire)

L'organisation d'élections qui favorisent la participation du plus grand nombre d'adhérents (exemples d'initiatives de GEM) :

- Créer et afficher un schéma expliquant les différentes instances de l'association et le nombre de « postes » à occuper ;
- Distribuer à chaque adhérent un coupon de candidature ;
- Un appel à candidature par voie d'affichage (chaque adhérent peut indiquer son nom dans la liste) ;
- Une « campagne électorale » : affichage pour chaque candidat de : sa photo, le poste convoité, un slogan ou une phrase « rigolote » pour se définir ou parler de la façon dont il voit son futur rôle, etc.
- Le vote à bulletin secret avec prêt du matériel de vote officiel de la Mairie.

✎ **Faire de l'élection un vrai moment de réflexion entre les adhérents sur le fonctionnement démocratique de l'association et la façon dont chacun peut potentiellement s'investir dans les prises de décisions.**

**Des actions et organisations favorisant
l'implication des adhérents dans les instances de gouvernance**
(administrateur, président, trésorier, secrétaire)

**Mise en place de stratégies pour rassurer ou ne pas « épuiser »
les adhérents qui prennent des responsabilités (bureau, CA, AG).**

- **Doubler la représentation de chaque fonction au bureau** (président/ vice-président, trésorier / vice-trésorier, etc.)
- **Remplacer le bureau par cinq co-présidents ;**
- **Supprimer le bureau et prévoir une réunion de CA chaque mois.**
- **Limiter le mandat du CA à un an.**
- **Des formations :** « responsabilité », « prise de parole en public », « médiation et gestion des conflits », « aux premiers secours », etc.
- **Un tutorat /accompagnement aux fonctions électives** (par le parrain, l'animateur, etc.).

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les décisions prises

**Associer le plus grand nombre d'adhérents aux décisions prises,
au-delà des seules fonctions représentatives.**

- **Créer d'autres instances de consultation** des adhérents qui viennent nourrir les instances décisionnelles (prise en compte des avis et attentes).
- **Rendre compte des décisions prises dans le bureau ou le CA et échanger sur leur mise en œuvre effective** (conditions, bilans, etc.).
- **Dissocier les décisions** qui nécessitent le passage en CA de celles qui peuvent être prises dans le fonctionnement quotidien et/ou avec l'ensemble des adhérents → sorties, création ou organisation des ateliers, médiation des conflits, admission, etc.

Des délégations de gestion qui impactent « le pouvoir d'agir » des adhérents



Quelles missions déléguer ? Pas forcément une délégation « en bloc » d'une mission. Astuces pour garder la main autant que possible.

A réinterroger régulièrement pour « rester maître à bord » !

- le **financement du GEM** (ex : signature de la convention ARS, gestion financière des dépenses variables, gestion du budget des activités, signature des chèques, utilisation d'une carte de retrait à défaut d'une carte bleue, recherche de financements complémentaires, gestion des prêts de matériel, etc.) ;
- la **gestion comptable** (ex : saisie comptable des factures au sein du GEM) ;
- la **gestion des ressources humaines** (ex : impression des feuilles de paye au sein du GEM qui ont été préalablement établies par un organisme extérieur, gestion du planning des vacances des animateurs, participation à l'élaboration de la fiche de poste des animateurs à recruter, participation au processus de recrutement, etc.).

Des délégations de gestion qui impactent « le pouvoir d'agir » des adhérents



A qui déléguer les tâches que les administrateurs du GEM n'arrivent pas ou ne souhaitent pas gérer ?

Le choix de l'organisme : pas neutre sur le pouvoir d'agir des adhérents !

- Plus le GEM tend vers l'auto-gestion, plus il délègue des tâches (en particulier financières, comptables, RH) à des structures de droit commun : cabinet comptable, comptable libéral, centre de ressources et d'informations associatives, associations gestionnaires de structures ne relevant ni du sanitaire ni du médico-social (mais de l'insertion sociale ou du culturel). Utilisation du chèque emploi service pour moins déléguer / RH.

Le choix du parrain



Le choix du parrain témoigne aussi parfois du projet associatif du GEM et en particulier de **la plus ou moins grande émancipation du GEM** par rapport aux professionnels et/ou aux acteurs qui ont été à l'origine de sa création.

- Plusieurs GEM ont changé de parrain.
- Plusieurs GEM ont fait le choix de solliciter **une fédération nationale de GEM** composée uniquement d'utilisateurs ou ex-utilisateurs de la psychiatrie.
- **Un choix du parrain** qui vise parfois moins à disposer d'un appui effectif dans la « gestion des conflits » ou « veiller à l'éthique » du GEM (comme le prévoit le cahier des charges 2016) que pour partager certains outils et **contribuer à une représentation et une visibilité nationales** de ces structures atypiques auprès des pouvoirs publics.

Une « prise de pouvoir » des adhérents qui passent aussi par ...



Un processus continu pour faire des actions de sa propre initiative et/ou en autonomie ET s'ouvrir sur son environnement.

- **Ouverture des locaux, activités collectives extérieures, sorties et/ou séjours de vacances, sans animateur :** formation des « porte-clés », astreinte téléphonique, etc.
- **Présentation du GEM aux acteurs du territoire** (au sein des CMP, des associations de quartier, etc.)
- **Participer à des manifestations locales** (Braderie, semaine des associations, etc. **Contribuer à la déstigmatisation des troubles psychiques** dans le cadre de la Semaine d'Information et de Sensibilisation de la Santé mentale (SISSM). **Organiser des portes ouvertures / expositions au sein du GEM.** Utiliser des salles dans équipements de droit commun pour faire des ateliers (« **ateliers hors les murs** »).
- **Intervenir dans des formations qualifiantes** (ex : Diplôme d'état d'assistant social)
- **Siéger dans des instances de consultation** : Conseil communal d'accessibilité, conseil local de santé mentale, commission « usagers » d'un hôpital, etc.

**Des spécificités à prendre en compte
pour les GEM
s'adressant aux personnes cérébro-lésées ?**

Des besoins spécifiques dans le fonctionnement ? Une auto-gestion plus difficile à atteindre ?

- **Limites de l'étude : faible nombre de GEM « TC-LCA »** pris en compte dans notre panel (5/25). Moins de recul / dispositifs + récents (2011).
- **Des besoins spécifiques dans le fonctionnement : outils spécifiques** (de communication, d'orientation spatio-temporelle), **des aménagements des locaux** (accessibilité aux personnes à mobilité réduite ou présentant des difficultés de motricité fine), ou encore des **modes de transports adaptés**, sont souvent nécessaires pour rendre ces dispositifs d'entraide accessibles aux personnes cérébro-lésées.
- Auto gestion freinée par :
 - Des atteintes cognitives spécifiques (notamment en termes de mémoire),
 - mais aussi, une présence d'un public présentant des limitations fonctionnelles plus importantes, qui pourraient relever davantage d'un accueil de jour (en lien avec les carences en équipement médico-social)
 - Des projets initiés essentiellement par des familles.
 - Cependant, des marges de manoeuvre sont possibles pour renforcer le pouvoir d'agir des membres de GEM « TC-LCA », dans le cadre d'un **processus continu de formation apprenante relative à la prise de décision, à la représentation ou encore à la gestion associative.**



Journée régionale GEM

Témoignages de modalités de gouvernance des GEM :

- *GEM L'Antre 2*
- *GEM L'Escale*

Quels sont les effets du GEM sur la vie de ses adhérents ?



La très grande majorité des 50 adhérents rencontrés n'ont pas mentionné d'effets négatifs ou de déception par rapport au GEM.

RÉINVESTIR SON EXISTENCE

- **Rompre la solitude**, rencontrer d'autres personnes, tisser des liens sociaux.
- **Juguler l'ennui** (activités).
- **Mettre en mouvement** des personnes jusqu'ici paralysées par l'angoisse et l'absence d'envie (« quitter l'enfermement du domicile »).
- **Retrouver un rythme de vie.**

« Avant, je ne faisais rien, je dormais jusqu'à midi pour avoir du temps de comblé ».

« ça rythme mes semaines. Ça me donne un cadre précis, ça me structure et surtout ça me sort de chez moi, ça me permet de connaître des gens, d'être en contact avec eux. »

« Je me force à y aller, sortir de chez moi car si je ne fais pas ça mon équilibre psychique, ça ne va pas. Faut mettre la fusée en orbite, ça coûte un effort ! »

« Depuis que B. est au GEM, ça lui donne envie de sortir de chez elle, des désirs, des projets, de faire des choses. Elle est dans la vie de tous les jours. (membre de la famille d'un adhérent)

REPRENDRE CONFIANCE EN SOI

- Espace bienveillant, tolérant, à l'abri des jugements (« un refuge »).
- Terrain d'entraînement / d'expérimentation pour ... exprimer ses idées et ses émotions, écouter les autres, s'inscrire dans un groupe, redécouvrir ou développer des compétences.
- Donner du sens à sa vie en existant pour et avec les autres (un sentiment d'exister car on compte pour d'autres et on est membre d'un collectif). Exister en tant qu'être social.
- Reconquérir l'estime de soi et son identité.

Il y a aussi donc l'apprentissage social, parce qu'on renoue avec la vie sociale, ça c'est important. »

« C'est reposant car ensemble nous sommes une force, le monde extérieur peut nous détruire. Dehors nous sommes des oranges qu'on presse, ici nous sommes des oranges entières. »

Avant, on avait le groupe salarial, le groupe familial, tout cela, on l'a perdu, on ne le retrouvera pas c'est clair, mais là, on a un groupe autre. Cela permet tellement de choses, cela permet tellement de considération, de reconsidération, de la motivation aussi. »

« Le GEM m'a permis de retrouver confiance en moi. En voyant les autres me faire confiance, ça m'a libéré. »

ETRE EN MEILLEURE SANTÉ

- Le GEM est décrit comme un **espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie** (diminuer les symptômes, diminuer l'anxiété dans les activités quotidiennes, trouver auprès de l'animateur et des adhérents une écoute dans les moments difficiles, avoir une hygiène de vie plus saine – notamment sommeil et alcool).
- **Le quotidien n'est plus organisé autour des symptômes** mais scandé par des rencontres et des activités, ce qui permet de mettre à distance les idées noires.
- En cas de « déprime », ils peuvent **trouver de l'écoute et du réconfort auprès des adhérents ou des animateurs** (importance du « soutien moral »).
- Le collectif d'entraide joue également **un rôle de « veille »** de l'état de santé (signes précurseurs d'une décompensation, absence inhabituelle, etc.).
- Parfois, une **diminution des « crises », des soins ou de l'accompagnement médico-social** attribuée à la fréquentation du GEM.

OUVRIR DE NOUVELLES PERSPECTIVES DE VIE

- Les GEM sont **des espaces sans contrainte**. On y adhère librement, on vient quand on le souhaite, pour y faire ce que l'on souhaite ou pour ne rien y faire. Pas d'objectif ou de conditions posé à la participation au GEM (un soulagement après des années de suivi psychiatrique et social).
- **Un espace distancié des enjeux de guérison et d'insertion sociale.**
- Le GEM ouvre de **nouvelles perspectives de vie** dont l'adhérent peut se saisir ou non, à son rythme, quand cela fait sens pour lui.
- **Pas d'infantilisation** : respect réciproque (de l'identité et de cette liberté / respecter les règles communes du vivre ensemble). Un juste équilibre à trouver entre cette liberté d'agir, une certaine structuration nécessaire au bon fonctionnement d'un groupe et l'incitation « douce » à l'implication et à la participation.



Journée régionale GEM

Les effets du GEM sur la vie des adhérents :

↳ *témoignages :*

- *GEM Le Pas-Sage de Pontivy*
- *GEM Le Bon Cap*

PLACE DES GEM DANS LES PARCOURS DE VIE

- Des **ruptures fréquentes du parcours de vie** en lien avec l'entrée dans la maladie ou suite à la lésion cérébrale. Des **ruptures qui peuvent être multiples** : déménagements, ruptures conjugales, familiales et parentales (enfants placés), interruption du parcours professionnel, hospitalisations, arrêt du traitement, privation de certains droits dans le cadre de la mise sous protection juridique, etc.
- Un relais vers un GEM est souvent envisagé lors d'une perspective d'un arrêt des activités thérapeutiques (hôpital de jour, CATTP, etc.) ou en relais d'une perspective d'arrêt de suivi SAVS
 - ... ce qui peut expliquer la moyenne d'âge élevée des adhérents de GEM, parallèlement à la stabilisation de la maladie
 - Or, le GEM n'intervient pas en amont ou en aval d'une institution, c'est un **dispositif de droit commun** qui relève totalement de la « sphère privée » de la personne. La fréquentation d'un GEM peut s'inscrire de façon **complémentaire aux soins et aux différentes formes d'accompagnement et de soutien et à ce titre, participer au processus de rétablissement.**

PLACE DES GEM DANS LES PARCOURS DE VIE

- Pour le suivi psychiatrique, les témoignages mettent surtout en exergue en quoi d'une part, le GEM est **complémentaire aux soins** et d'autre part, se **distingue fondamentalement d'une démarche thérapeutique**.
- Les accompagnements à domicile (par des SAVS, SAMSAH et/ou services d'aide à domicile) ne sont pas suffisamment fréquents parmi le public des adhérents du GEM, pour déterminer, dans le cadre de cette étude, des modes d'articulation avec les GEM et/ou leur inscription dans des étapes spécifiques du parcours de vie. Cependant, le **caractère complémentaire des interventions professionnelles à domicile, avec la fréquentation du GEM, en termes notamment d'ouverture sur l'environnement et de « mise en mouvement »** des personnes souffrant de troubles psychiques, apparaît dans les quelques témoignages recueillis.
- **Les relations familiales des adhérents rencontrés sont extrêmement variables**, en termes de quantité comme de qualité. Cependant, les troubles psychiques impactent systématiquement celles-ci. L'impact positif du GEM en termes de réinvestissement du lien social a généralement **des effets sur les relations des adhérents concernés avec leur entourage familial**.

PLACE DES GEM DANS LES PARCOURS DE VIE

Si les activités thérapeutiques, le suivi d'un SAVS et la fréquentation d'un GEM peuvent avoir en commun de **produire des « effets thérapeutiques »**, en revanche, les **objectifs poursuivis diffèrent** :

- **les services de soins visent d'abord à une amélioration de l'état morbide de la personne** (diminuer les symptômes, voire faciliter le développement des fonctions cognitives et les habiletés nécessaires pour l'autonomie dans la vie quotidienne),
- tandis que **l'accompagnement médico-social cherche prioritairement à faire émerger des demandes (projets de vie), à valoriser ses compétences, développer son autonomie et l'aider à faire des choix**, en les confrontant avec l'environnement qui l'entoure,
- **le GEM, quant à lui, vise à sortir la personne avec troubles psychiques de son isolement social**, et tout particulièrement à **développer le pouvoir d'agir** de chaque adhérent (et pas seulement à exprimer des choix) et à le **sortir de son invisibilité sociale**. La prise de décision ne concerne plus seulement sa propre vie, mais aussi celle du collectif et donc lui permet d'expérimenter des responsabilités (qui impactent directement ou indirectement les conditions de vie ou le devenir d'autres individus), responsabilités citoyennes présentes dans l'exercice de tout rôle social (être parent, occuper une activité professionnelle, être locataire d'un appartement situé dans un immeuble, etc.). **Ainsi, le GEM a d'abord vocation à développer l'empowerment**, même s'il n'est pas sans effet sur l'autonomie de la personne, ses compétences sociales ou encore l'estime de soi.



Journée régionale GEM

Places des GEM dans les parcours de vie :

o *témoignages :*

- Jean Ravallec, Cadre de Santé, CMPS de Locminé, Atelier Thérapeutique Agricole de Moréac, EPSM Morbihan*
- Ingrid Jaffré, Présidente de l'association Silène*
- Laetitia Cailleau et Stéphanie Bevillon, SAVS Kan ar Mor*
- Marc Kerjean, Résidence accueil UDAF 29*
- Jacques Fayolle, UNAFAM Bretagne*

Quel avenir des GEM ?



Quelles évolutions prévisibles ?

- Des GEM certainement encore hétérogènes (car dépendant des membres qui les composent respectivement) mais on peut poser l'hypothèse que, sur la durée, **ces dispositifs se ressembleront davantage, en lien notamment avec la mise en place de cadres de référence** (cahier des charges, référentiels, formations).
- Mais cette harmonisation progressive des modes de gouvernance sera également le fruit de l'expérimentation **d'une forme innovante d'action sociale et citoyenne**, qui ne passe plus par une ingénierie sociale (des professionnels !) mais repose essentiellement sur la volonté d'individus « plus ou moins fragiles » de s'inscrire et de faire vivre un collectif d'entraide.
- Les GEM s'inscrivent ainsi dans le développement relativement récent de **différentes formes de pair-aidance**, ou de façon plus large d'un recours de plus en plus fréquent à une **expertise expérientielle**.
- Cela devrait « **bouger les lignes** » entre **usagers et professionnels, citoyens vulnérables et territoires, secteurs d'intervention et vie ordinaire**. L'action sociale et la promotion de la citoyenneté serait sans doute mieux articulées. Mais aussi avec des changements notables en matière de places sociales et de **relations de pouvoir**. *Encore faut-il que ces nouvelles formes de soutien innovantes restent bien utilisées dans la complémentarité (et non dans une visée de remplacement des) avec les services nécessaires d'action sociale.*

L'ouverture à d'autres publics ?

- **2005** : des GEM « handicap psychique »
- **2011** : des GEM pour personnes en situation de handicap consécutivement à « un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise ».
- Quelques ouvertures récentes de GEM à des personnes avec « **des troubles du spectre autistique** » (GEM « mixte » ou GEM dédié).
- **D'autres publics dans l'avenir ?** Des GEM pour des personnes avec déficience intellectuelle ?



Journée régionale GEM

Retrouver le rapport et la synthèse de l'étude sur le site de l'ANCREAI

Perspectives 2018

- *Formation des GEM les 25 et 26 janvier 2018, Lannion
(action nationale financée par la CNSA, avec un portage en Bretagne par le CNIGEM avec l'appui du CREA I de Bretagne)*