



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

## Rapport Novembre 2017

# L'équipe ANCREAI chargée de la conduite de cette étude

## Rédaction du rapport final

Carole Peintre, ANCREAI  
Mathilde Bibouda, CREA1 Bourgogne-Franche-Comté  
Marielle Bossu, CREA1 Bourgogne-Franche-Comté  
Anne Dusart, CREA1 Bourgogne-Franche-Comté  
Rachelle Le Duff, CREA1 Bretagne  
Thibault Marmont, CREA1 Grand-Est  
Virginie Valiani, CREA1 Grand-Est  
Pauline Tursi, CREA1 Hauts-de-France  
Jean-Yves Barreyre, CEDIAS-CREA1 Ile-de-France  
Inca Ruiz, CREA1 Occitanie

## Autres conseillers techniques ayant participé au recueil des informations (entretiens collectifs et individuels)

Ludivine Mariot, CREA1 Grand-Est  
Isaline Gobert, CREA1 Hauts-de-France  
Patricia Fiacre, CEDIAS-CREA1 Ile-de-France  
Anny Bourdaleix, CEDIAS-CREA1 Ile-de-France

## Coordination

Carole Peintre, ANCREAI

## Remerciements

Nous voudrions adresser nos sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé activement à la réflexion menée dans le cadre de cette étude, et en particulier :

- ✍ **Un grand merci aux 50 adhérents des GEM** qui ont accepté de nous rencontrer dans le cadre d'un entretien individuel pour faire part de leur expérience de vie et donner leur point de vue sur le fonctionnement de ce collectif d'entraide. Elles ont parfois dû surmonter « la charge émotionnelle » que cette rencontre impliquait et nous avons été impressionnés par le courage qu'elles ont ainsi manifesté et la générosité de leurs propos.
- ✍ **Toute notre reconnaissance s'adresse également aux Tiers** qui ont pris le temps de nous recevoir (familles, soignants, services médico-sociaux, etc. ) pour nous faire partager leur avis sur les effets produits par la fréquentation GEM sur la situation de vie de leur proche, patient ou usager.
- ✍ Nous souhaitons faire part de **notre gratitude à l'ensemble des membres des 25 GEM** pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés en acceptant de participer à cette étude. Nous avons apprécié l'accueil chaleureux qui nous a été partout réservé, notamment dans le cadre des réunions collectives associant des adhérents et les animateurs.
- ✍ **Merci également aux membres du comité de suivi** pour leurs critiques constructives.

# Sommaire

|   |            |
|---|------------|
| <b>1. INTRODUCTION.....</b>   | <b>5</b>   |
| 1.1. Contexte.....  | 5          |
| 1.2. Objectifs.....   | 11         |
| 1.3. Le périmètre de l'étude.....   | 12         |
| 1.4. Méthodologie.....  | 13         |
| <b>2. QUI SONT LES MEMBRES DES GEM ?.....</b>   | <b>18</b>  |
| <b>3. QUELLE EST LA PLACE DU GEM DANS LE PARCOURS DE VIE DE SES ADHERENTS ET PARMIS LES SOINS ET LES DIFFERENTS SOUTIENS EXISTANTS ?.....</b> | <b>23</b>  |
| 3.1. Vecteur et qualité de l'information initiale délivrée sur l'existence et/ou le fonctionnement des GEM.....                               | 23         |
| 3.2. Le processus d'entrée dans le GEM.....   | 28         |
| 3.3 La place du GEM dans les parcours résidentiels, professionnels, d'accompagnement, de soins et de l'aide familiale.....                    | 35         |
| <b>4. LES EFFETS INDUITS PAR LA FREQUENTATION DU GEM.....</b>   | <b>52</b>  |
| 4.1. Créer des liens sociaux ou « l'objectif originel des GEM ».....  | 52         |
| 4.2. Une nouvelle appartenance : se réapproprier le droit d'être au monde.....  | 56         |
| 4.3. Un support de réappropriation et de redéfinition de son identité et de son parcours.....   | 60         |
| 4.4. Un lieu d'ancrage, un moteur, permettant de réinvestir le temps et l'espace.....   | 65         |
| 4.5. Le rôle de passerelle sociale.....   | 67         |
| 4.6. Favoriser une insertion professionnelle.....   | 69         |
| 4.7. Un impact majeur sur la santé.....   | 70         |
| 4.8. Les effets de la fréquentation du GEM sur les savoir-faire et savoir-être.....   | 75         |
| 4.9. Les effets de la fréquentation du GEM sur la vie amoureuse et familiale.....   | 79         |
| <b>5. LES MODALITES DE GOUVERNANCE DU GEM.....</b>  | <b>84</b>  |
| 5.1. Que recouvre le terme « gouvernance » ?.....   | 84         |
| 5.2 Des GEM, encore fortement dirigés « de l'extérieur » ou « co-gérés ».....   | 87         |
| 5.3. Des GEM qui tendent vers « l'auto-gestion ».....   | 93         |
| 5.4. Des GEM en marche vers l'indépendance.....   | 99         |
| 5.5. Des actions favorisant l'implication des membres du GEM dans sa gouvernance effective.....   | 105        |
| <b>6. LES MODALITES DE FONCTIONNEMENT DES GEM.....</b>  | <b>115</b> |
| 6.1. Des activités favorisant l'expression personnelle, l'autonomie et la convivialité.....   | 115        |
| 6.2. Les animateurs salariés.....   | 118        |
| 6.3. Les bénévoles.....   | 120        |
| 6.4. La gestion des conflits.....   | 121        |
| <b>7. CONCLUSION.....</b>   | <b>123</b> |
| <b>ANNEXES.....</b>   | <b>126</b> |

# 1. INTRODUCTION

## 1.1. Contexte

### Favoriser la création d'un lien social

Les Groupes d'Entraide Mutuelle régis par les articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie en société, introduits par la loi « handicap » du 11 février 2005. Ces groupes sont organisés sous forme associative de type loi 1901 ; ils ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du même code.

Ils accueillent des personnes que des troubles de santé similaires mettent en situation de fragilité. Ils ont pour objet premier, la création d'un lien social et la lutte contre l'isolement ; ainsi, ces groupes sont des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien entre les adhérents. Les différentes activités organisées ensemble par les adhérents visent tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.

Le GEM est fondé sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la Cité (le prix de l'adhésion est modique). Un règlement intérieur est élaboré en commun et les adhérents ne sont soumis à aucune contrainte en termes de fréquence de venue au GEM, ou encore de participation aux activités proposées.

Mis en œuvre par l'association des adhérents, le GEM bénéficie de l'appui d'un parrain (autre association d'usagers, de représentants de famille, gestionnaire de structures sociales ou médico-sociales) pour aider les usagers adhérents dans la gestion du fonctionnement du GEM, en particulier au niveau administratif et financier.

Pour bénéficier d'un financement de l'Etat, le GEM doit faire l'objet d'un conventionnement qui implique de se mettre en conformité avec un Cahier des charges. Ce financement lui donne notamment les moyens d'embaucher un ou deux animateurs. Ces salariés (épaulés éventuellement par des bénévoles) aident, autant que de besoin, les adhérents à s'organiser dans la réalisation de leur projet (en particulier dans la gestion quotidienne du groupe), ainsi qu'à établir des relations avec l'environnement et les institutions de la Cité.

La loi du 5 mars 2007<sup>1</sup> portant réforme de la protection juridique des majeurs, entrée en vigueur le 1er janvier 2009, a rénové en profondeur la politique et les dispositifs en faveur des personnes vulnérables devant faire l'objet d'une mesure de protection.

Cette loi a été adoptée près de 40 ans après celle de 1968 sur les « incapables majeurs »<sup>2</sup> pour prendre en compte l'augmentation continue du nombre de mesures et la place croissante des mesures confiées à des professionnels. Mais avant tout, cette réforme a eu pour finalité de s'adapter aux évolutions sociétales et de limiter les abus constatés, en raison notamment de l'appréciation très aléatoire des notions d'oisiveté et de prodigalité auxquelles faisait référence la précédente loi.

<sup>1</sup> Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

<sup>2</sup> Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs.

## Une réglementation en évolution

Plusieurs textes réglementaires se sont succédés depuis 2005 pour encadrer le fonctionnement de ces dispositifs : circulaire du 29 juillet 2005<sup>3</sup>, circulaire du 30 mars 2007<sup>4</sup>, instruction du 20 mai 2008<sup>5</sup>, instruction du 26 juillet 2011<sup>6</sup>, arrêté du 18 mars 2016<sup>7</sup>, instruction du 9 septembre 2016<sup>8</sup>.

Si le premier cahier des charges des GEM<sup>9</sup> donnait déjà précisément les contours de ce nouveau dispositif, la mise en place d'un comité de suivi et la conduite de bilans annuels ont permis de tirer des leçons des expériences existantes. Il s'agissait en particulier d'éviter certaines dérives qui pouvaient découler d'un cadre réglementaire souple favorisant l'innovation et/ou d'ajuster les conditions de leur fonctionnement de façon à ce qu'ils fassent « *partie intégrante de la politique de santé sur le territoire* ».

Ainsi, les principales modifications apportées au Cahier des charges des GEM **entre 2005 et 2011**<sup>10</sup> concernent :

- la nécessité absolue de **constituer une association d'usagers** pour piloter le GEM (condition à atteindre à plus ou moins court terme pour bénéficier d'un financement de l'Etat) ;
- une attention à la mise en place d'un **fonctionnement démocratique du GEM** (assemblée générale, conseil d'administration, transparence des décisions pour l'ensemble des adhérents, etc.) ;
- une meilleure définition de la **place et du rôle de l'association qui assure le parrainage**, en définissant bien le périmètre de son intervention, notamment en termes de responsabilités (droit du travail, sécurité, etc.), pour éviter qu'elle se comporte comme un organisme de tutelle ;
- une **incitation forte à développer des partenariats locaux**, avec une attention particulière mise sur la commune (et surtout l'engagement des élus locaux), la MDPH (pour faciliter notamment les démarches administratives des adhérents), les acteurs du soin (pour gérer les situations d'urgence, permettre si nécessaire un raccrochage aux soins psychiatriques, accéder plus facilement à un suivi médical par un médecin traitant ou un centre de santé, ainsi qu'à des soins dentaires), les structures médico-sociales (et tout particulièrement les SAVS et les SAMSAH, tout en étant vigilant à éviter toute confusion entre l'activité du GEM et ces services d'accompagnement – en évitant notamment le partage de locaux), les associations à dimension sociale, culturelle et de loisirs, ainsi que les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle (pour une meilleure

<sup>3</sup> Circulaire DGCS/3B n°2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

<sup>4</sup> Circulaire DGAS/SD/3B n°2007-121 du 30 mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

<sup>5</sup> Instruction DGAS/3B n°2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

<sup>6</sup> Instruction DGCS/SD3/CNSA n°2011-301 du 26 juillet 2011 relative à l'application du cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle fixé par l'arrêté du 13 juillet 2011 prévu à l'article L 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et au pilotage de ce dispositif par les agences régionales de santé.

<sup>7</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>8</sup> Instruction n°DGCS/S3DB/2016/277 du 9 septembre 2016 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 18 mars 2016.

<sup>9</sup> Circulaire DGAS/3B n°2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

<sup>10</sup> Circulaire DGAS/SD/3B n°2007-121 du 30 mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques. Instruction DGAS/3B n°2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques”.

connaissance par les adhérents des possibilités offertes).

Par ailleurs, le texte de 2011 :

- interroge la capacité du GEM à un certain **renouvellement** des personnes qui le fréquentent et de donner ainsi la possibilité d'accueillir de nouveaux adhérents ;
- pose la nécessité de mieux préciser **la place des bénévoles** dans le GEM (nature et durée de leurs interventions précisées dans le règlement intérieur) ;
- donne une **définition des publics concernés**. Le cahier des charges précise que ces groupes peuvent concernés « *tout type de handicap* ». Cependant, l'éligibilité à une convention de financement prévoit que seuls sont concernés à ce jour les adhérents dont le handicap résulte « *de troubles psychiques ou d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise* ». Ce dernier public est, pour la première fois, évoqué dans les textes réglementaires concernant les GEM.
- **impose une durée d'ouverture hebdomadaire minimum** (35 heures) et **l'obligation d'une ouverture minimum de 5 jours par semaine**, dont **au moins un jour du week-end** (samedi et/ou dimanche).

D'une façon générale, le comité de suivi des GEM s'est attaché :

- d'une part, à garantir la mise en œuvre des principes fondamentaux qui ont prévalu à la création de ces dispositifs innovants (« *contribuer à la participation sociale des personnes en souffrance psychique* »).
- et d'autre part, à les mettre en cohérence avec l'évolution des politiques publiques (approche globale des situations de vie, territorialisée et intersectorielle).

Ainsi, les GEM ont autant vocation à créer du lien social (en s'appuyant essentiellement sur la réciprocité des échanges des adhérents) qu'à favoriser l'accès des adhérents aux différentes ressources territoriales (sanitaires, sociales, médico-sociales, de droit commun) susceptibles de les soutenir dans leur parcours de soins et d'insertion sociale<sup>11</sup>.

De plus, l'instruction du 26 juillet 2011 a prévu la remontée des données d'activité des GEM à la CNSA. Ce **bilan annuel réalisé** à partir d'une fiche de suivi standard, vise d'abord à évaluer la mise en œuvre du cahier des charges en termes de fonctionnement de chaque GEM (cf. encadré 1 pour le bilan 2016). Il s'agit ainsi de « vérifier » si le GEM a bien créé une association d'usagers et si les locaux sont bien indépendants, ou encore de connaître quelle catégorie d'association assure le parrainage, les conventions partenariales signées, les horaires et périodes d'ouverture, la fréquentation des adhérents, les financements complémentaires, le nombre de salariés et de bénévoles, etc.

---

<sup>11</sup> Le GEM (...) doit s'efforcer d'être une **passerelle** permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et un accompagnement adapté. Cahier des charges de l'instruction DGCS/SD3/CNSA n°2011-301.

### Encadré 1 : Bilan d'activité des GEM – Année 2016 (Juin 2017)

Depuis 2011, la CNSA assure la gestion du suivi du dispositif qui est financé sur son budget. Le financement est ensuite alloué aux ARS. L'instruction du 26 juillet 2011 prévoit la remontée des données d'activité des GEM pour le 31 mars de l'année N+1 à la CNSA qui est chargée d'assurer un suivi annuel de la mise en œuvre de ces dispositifs et des financements accordés (jusqu'en 2010 les précédents bilans étaient élaborés par la DGAS).

Ce sont au total 394 GEM qui ont été financés par les crédits alloués par la CNSA en 2016. Aux 394 GEM financés par les crédits qui leur sont consacrés s'ajoutent 36 GEM que les ARS ont choisi de financer, soit avec l'enveloppe allouée par la CNSA, soit avec d'autres crédits disponibles. Ceci porte donc à 430 le nombre total de GEM sur le territoire. Sur ces 430 GEM, 341 sont dédiés « Handicap psychique » (79%), 49 GEM « Traumatisme Crânien » (11%), 33 mixtes « handicap psychique / traumatisme crânien » (7.5%) et 7 sans précision de public (1.5%).

La fréquentation moyenne d'un GEM correspond à 113 usagers et cela concerne ainsi environ 48 000 bénéficiaires. 22% viennent plusieurs fois par semaine.

Les GEM ont une durée d'ouverture en moyenne de 34,8 heures par semaine et plus des deux-tiers des GEM sont ouverts deux week-ends par mois (67.2%).

3/4 des GEM ont 2 animateurs ou plus (76.7%). Le nombre de salariés correspond en moyenne à 1,46 ETP par GEM. Les trois-quarts des GEM ont des bénévoles (4 bénévoles en moyenne par GEM).

83% des GEM ont des locaux à l'usage exclusif de leurs activités.

92% des GEM ont signé une convention de parrainage.

La convention de financement avec l'ARS est signée exclusivement, dans 44% des cas par l'association d'usagers, dans 19% des cas par le parrain et 18% par l'organisme gestionnaire.

Source : *Bilan d'activité des GEM, année 2016*. <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/en-2016-47-839-personnes-avec-un-handicap-psychique-ou-cerebroleseees-ont-frequence-les-groupes-dentraide-mutuelle>

### Les changements apportés par le nouveau cahier des charges

Dans le cadre du Comité interministériel du handicap (CIH) du 25 septembre 2013, des groupes de travail réunissant les différents acteurs impliqués dans la gestion et le fonctionnement des GEM (CNSA, DGCS, ARS, associations représentatives des GEM, fédérations d'associations représentant les personnes ayant des troubles psychiques et des personnes ayant eu un traumatisme crânien ou une cérébro-lésion acquise) se sont réunis de juillet 2014 à février 2015 et ont travaillé à la révision du cahier des charges de 2011.

Si l'esprit du précédent texte est très largement préservé, certaines modifications et ajouts réalisés dans le nouveau cahier des charges ont pour objectif :

- **d'ouvrir l'action potentielle des GEM sur le domaine de l'insertion professionnelle.** En effet, « *le GEM se doit d'être une passerelle permettant à ceux qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi ainsi que, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté* ». Cette orientation est réaffirmée également en termes de partenariat du GEM avec les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle. En effet, dans le nouveau cahier des charges, il ne s'agit plus seulement d'informations sur les services existants mais bien d'un « *appui au maintien ou au retour vers l'emploi* ».



- de faire évoluer la sémantique dans la façon de **nommer les personnes fréquentant un GEM**, afin de **se rapprocher au plus près du droit commun** et termes utilisés en général dans le cadre d'une association loi 1901. Ainsi, le terme « usager » est banni au profit de « **membre du GEM** » (qui renvoie à toute personne qui vient au GEM, qu'il soit simple adhérent, membre du CA, etc.). De même, la notion de « citoyenneté » est systématiquement accolée à la notion de « vie sociale » dans les différents paragraphes concernés.
- de réaffirmer une ouverture de ces dispositifs réservée à des personnes « *partageant la même problématique de santé* ». **L'isolement social ne peut être un critère suffisant pour accéder au GEM**. Il est même mentionné que ces dispositifs s'adressent exclusivement à des personnes présentant « *un handicap qui résulte de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise* ». Dans le même temps, il a été conservé, dans le nouveau texte, un accès au GEM non soumis à une reconnaissance de handicap par la MDPH ou à la délivrance d'un certificat médical. Cependant, cette précision sur la population « cible » tend à vouloir barrer l'accès des GEM aux personnes « valides » qui seraient tentées de s'inscrire dans ce dispositif de proximité dans le seul but de rompre la solitude (personnes retraitées vivant seules par exemple).
- de **contraindre, à bref délai** (3 ans maximum), **la constitution de l'association des adhérents du GEM**, notamment dans la perspective « *d'une gestion directe par le GEM de son activité et de ses moyens humains et matériels* ». Le nouveau cahier des charges indique cependant que le GEM peut déléguer une partie de cette gestion à un organisme, « *notamment pour la gestion des ressources humaines et financières* ».
- **de clarifier les rôles et les responsabilités du parrain et de l'organisme gestionnaire du GEM**. La gestion et le parrainage ne peuvent être assurés par le même organisme, à l'exception des GEM « TC-LCA » (le cas échéant il faudra établir une convention pour bien définir les missions respectives). Le nouveau cahier des charges confie essentiellement au parrain une **mission de médiation** pour gérer les conflits entre les différentes parties (animateur, membres du GEM, organisme gestionnaire) ainsi que la tâche difficile de « **veiller à l'éthique des GEM** » (en particulier sur le respect du droit des membres du GEM). Le « gestionnaire » délivre des prestations que l'association des adhérents choisit de déléguer (feuille de paye des animateurs, etc.). Le nouveau cahier des charges **réaffirme une gouvernance des GEM assurée strictement par l'association des adhérents**, qui décide en conseil d'administration et formalise les décisions prises par l'établissement d'une convention précise avec l'association gestionnaire. De même, la convention de financement est co-signée obligatoirement par l'association des adhérents en cas d'association gestionnaire.
- **En termes d'animateurs et de bénévoles, le nouveau cahier des charges tend à mieux formaliser le rôle de chacun**, en s'appuyant sur *une fiche de poste* pour les animateurs et *une convention individuelle* pour les bénévoles (avec la nature et la durée de leurs interventions). De même, il est préconisé pour ces deux catégories d'intervenants la mise en place *d'analyse de pratique*.
- Alors que le précédent cahier des charges limitait le recrutement des animateurs à hauteur de 2 ETP, le nouveau en revanche ne donne pas de fourchette haute mais recommande **le recrutement d'au moins deux animateurs** (à temps partiel si besoin) pour « *faciliter les échanges entre animateurs et la structuration de l'activité* ». Cela est d'autant plus encouragé que le GEM a pu

mobiliser des subventions complémentaires à la subvention de l'ARS.

- Le nouveau cahier des charges précise **l'obligation d'ouvrir au moins deux fois par mois sur le samedi et/ou le dimanche** (l'obligation d'une durée hebdomadaire minimum de 35h est maintenue). Il est spécifié également que les activités organisées à l'extérieur du GEM (sorties) sont incluses dans celles attendues sur l'amplitude horaire.
- Une clause supplémentaire doit être prévue dans le règlement intérieur du GEM : les modalités « **d'exclusion temporaire ou définitive du GEM** ».
- Le nouveau cahier des charges précise les différentes formes que peut prendre le partenariat, que cela se traduise ou non par une convention. Il encourage en particulier les membres du GEM à **accompagner physiquement ses pairs vers les structures de droit commun pour en faciliter l'accès**.
- Le nouveau cahier des charges met l'accent sur la nécessité de **nouer des liens privilégiés avec la commune**, qui passe d'une part, par la recherche d'une subvention complémentaire et/ou la mise à disposition de locaux et d'autre part, vise à « *faciliter les démarches administratives des adhérents* » et favoriser la mise en place de « *campagnes d'information et de sensibilisation dans la Cité* ».
- La recherche de partenariats avec le réseau associatif local est également réaffirmée en précisant qu'il s'agit autant que possible de « **favoriser l'accès des membres aux activités culturelles et sportives de la ville** ».
- **Les relations inter-GEM sont encouragées**, notamment dans le cadre d'activités communes dans les équipements de droit commun.
- L'objectif des visites de l'ARS dans les locaux du GEM est précisé : il s'agit d'abord **d'apprécier si les modalités d'organisation et de fonctionnement sont en conformité avec le cahier des charges 2016**. De plus, l'ARS a la possibilité **d'organiser des réunions inter-GEM**.

## 1.2. Objectifs

### La commande de la DGCS

Le financement des GEM étant assuré par des fonds publics (CNSA puis ARS), l'évaluation de l'utilisation des fonds publics est forcément interrogée. Au-delà de l'évaluation de la mise en conformité de chaque GEM avec le cahier des charges (qui est appréciée notamment par le bilan annuel de la CNSA et les visites réalisées par l'ARS), se pose également la question des modalités concrètes de mise en œuvre des orientations posées par la loi dans la création et le suivi de l'activité de ces structures, ainsi que les effets de ces dispositifs sur la situation de leurs adhérents.

Aussi, la DGCS a sollicité l'ANCREAI pour réaliser une évaluation nationale de l'impact des services rendus par les GEM sur la situation de vie des bénéficiaires, en prenant en compte les parcours de vie singuliers des adhérents et l'inscription des GEM sur leur territoire.

### Objectifs de l'étude ANCREAI

L'évaluation qualitative nationale, telle que la propose l'ANCREAI, 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 de vie d'un panel d'adhérents.

L'originalité de cette étude, au regard des évaluations déjà réalisées, porte sur les points suivants :

→ Elle vise à identifier, depuis l'arrivée au GEM, les changements perçus en termes de communication et de relation avec autrui, de mobilisation personnelle dans les activités du GEM (régularité, expression de préférence, initiative, etc.) et/ou dans les relations sociales (« tisser du lien social »), d'engagement dans le fonctionnement d'un collectif (propositions d'activités, animation d'ateliers, régulation au sein du groupe) et/ou de prise de responsabilité au sein de l'association des usagers. Elle cherchera à identifier les facteurs déterminants qui ont contribué à ces évolutions et en quoi elles se sont prolongées (ou non) dans d'autres espaces de vie.

→ Elle explore également **les autres domaines de vie participant au bien être social** (vie quotidienne, santé, logement, ressources et droits, insertion professionnelle, vie citoyenne, etc.). Cette étude vise ainsi à mieux comprendre :

- comment cette participation à ce collectif d'entraide permet de faire évoluer le projet de vie des personnes (expression nouvelle de besoins et/ou de demandes) ?
- dans quelle mesure ce type de dispositif favorise l'accès de ses adhérents aux ressources territoriales sociales, médico-sociales, sanitaires ou de droit commun ?

→ Elle propose de **compléter le point de vue de la personne adhérente du GEM par celui d'un acteur participant des soins ou de toute autre forme d'aide apportée à cette personne**<sup>12</sup>.

<sup>12</sup> Le choix de ce "tiers" est bien entendu défini avec la personne adhérente du GEM.

- Il ne s'agit pas de « vérifier » ou de « corroborer » les avis subjectifs des différents protagonistes mais de nourrir la réflexion par l'analyse croisée de points de vue singuliers, chacun valide et éclairant, de la place qu'ils occupent respectivement. Ainsi, l'évaluation que fait le mandataire judiciaire, l'éducateur référent du SAVS, le médecin psychiatre ou les parents de la personne adhérente au GEM, ou encore un « pair aidant », sur les effets induits par la fréquentation du GEM viendra illustrer, compléter, mettre en perspective, les analyses issues de l'entretien avec la personne adhérente.
- Cette association d'un acteur « tiers » permet par ailleurs d'interroger, au-delà de cette situation particulière qu'il accompagne, sa représentation générale des GEM et la façon dont leur action doit (ou devrait) s'articuler avec ses propres missions (ou son propre « rôle »<sup>13</sup>).

→ **Les questionnements et les analyses prennent appui sur le parcours de vie de la personne** et les changements ainsi opérés avant et pendant la fréquentation du GEM. Cette méthode permet en outre de repérer de façon plus générale :

- à quel moment (dans quel contexte ?) le GEM s'inscrit dans le parcours de vie des personnes présentant un handicap consécutif à des troubles psychiques et/ou une lésion cérébrale acquise.
- 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).

### 1.3. Le périmètre de l'étude

La demande porte sur l'ensemble des GEM existants qui, d'une part, s'adressent à des personnes présentant un handicap issu de troubles psychiques et d'autre part, correspondent à des dispositifs spécialisés dans l'accueil de personnes en situation de handicap consécutivement à une lésion cérébrale acquise.

Cependant, la faisabilité de l'évaluation qualitative (qui repose d'abord sur la parole des adhérents ainsi que sur le point de vue d'un tiers « aidant ») oriente forcément la méthodologie sur la sélection d'un panel de GEM.

Ainsi, le choix de **vingt-cinq GEM** (20 GEM « handicap psychique » et 5 GEM « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »), **issus de six territoires**, résulte d'un arbitrage entre :

- d'une part, les coûts engendrés par ces travaux ;
- et d'autre part, la capacité de tirer à la fois des enseignements généraux communs à la plupart des GEM ainsi que de comprendre des mécanismes spécifiques à certaines configurations locales (organisation des GEM – histoire, moyens, taille -, ressources territoriales spécifiques sur certains territoires, environnement rural / urbain, etc.) ou des situations de vie singulières.

#### La sélection des 25 GEM

La sélection des 25 GEM (20 en faveur des personnes présentant une situation de handicap psychique, et 5 en faveur de personnes cérébrolésées) a privilégié la diversité des dispositifs, en termes notamment de nature de l'organisme à l'initiative de sa création, du partage des responsabilités et des fonctions entre l'association de

<sup>13</sup> Terme plus approprié notamment pour les familles ou les « pairs aidants ».

parrainage et celle des usagers, des spécificités éventuelles concernant leur fonctionnement (ex : GEM « itinérant », GEM dont le projet s'adresse à des personnes âgées de 18 à 30 ans, etc.), de l'ancienneté du dispositif, ou encore de sa taille. Cette sélection s'est appuyée sur les informations disponibles dans la base de données du bilan annuel 2013 des GEM, ainsi que sur la connaissance des CREAL et celle des associations participant au comité de suivi national des GEM.

Mais la sélection des GEM a intégré également une contrainte en termes de faisabilité. Cette étude ayant été réalisée par l'ANCREAI, elle a associé par conséquent, dans le recueil et l'analyse des données, les différents CREAL compétents sur les territoires concernés. En termes de faisabilité technique et pour limiter les frais de coordination, le nombre de CREAL participant à cette évaluation a été de six et a donné lieu à la sélection de 4 GEM par région (à l'exception de l'Ile-de-France où 5 GEM ont été retenus).

Les territoires sélectionnés devaient comporter suffisamment de GEM pour rendre possible un choix diversifié. Il s'est agi en particulier de prendre en compte l'implantation des GEM dédiés à l'accueil des personnes présentant un handicap consécutif à une lésion cérébrale acquise, GEM moins nombreux et plus inégalement répartis sur le territoire national, et avec une création très récente pour certains d'entre eux.

Les régions suivantes ont été retenues : Ile-de-France, Bourgogne-Franche-Comté, Occitanie, Grand-Est, Bretagne et Hauts-de-France.

***Cf. Le tableau de présentation des 25 GEM en Annexe 1***

## 1.4. Méthodologie

Pour conduire cette évaluation qualitative nous proposons une analyse croisée des points de vue des acteurs, dans le cadre :

- d'une étude synthétique du fonctionnement du GEM et de son implantation sur le territoire (du point de vue des adhérents et de l'animateur) ;
- de l'étude approfondie de l'évolution de la situation de vie d'un panel de 50 adhérents (étude de parcours) et auto-évaluation des effets induits de leur participation au GEM (entretiens semi-directifs et grille biographique auprès des personnes).
- de l'évaluation par 18 « personnes - tiers » (professionnel, famille ou pair) relative à l'impact que la participation au GEM génère sur la situation des personnes qu'ils accompagnent, ainsi que sur leur représentation de ces dispositifs (notamment dans leur articulation avec les autres ressources du territoire).

### **Entretien collectif avec des acteurs volontaires et l'animateur**

Depuis 2005, les modifications du cahier des charges des GEM ont visé, en premier lieu, à renforcer la place des adhérents dans le pilotage des GEM et à limiter autant que possible les interventions de l'organisme de parrainage, ou encore ont veillé à bien définir le périmètre d'action des non-adhérents (animateur et bénévoles).

Aussi, la participation du GEM à cette évaluation nécessite de recueillir l'adhésion du GEM à cette démarche d'une part, en contactant l'association des adhérents (mail et appel téléphonique) et d'autre part en présentant précisément la méthodologie de l'étude aux adhérents volontaires et à l'animateur du GEM.

Cette première visite du GEM et rencontre avec les adhérents et leur animateur a visé également à recueillir des informations et des analyses sur :

- **Le contexte de la création** du GEM et sa gouvernance : contexte de la création du GEM, constitution et périmètre d'action de l'association des usagers, nature et rôle de l'organisme de parrainage, enjeux éventuels autour de la gouvernance et perspectives, les conditions pour devenir adhérent et/ou participer au GEM.
- **Les modalités de fonctionnement** de la structure : choix et organisation des activités (rôle des adhérents, de l'animateur, des bénévoles), adhésion et fréquentation du GEM ; modalités d'ouverture et d'accueil au GEM (horaires et locaux), le choix ou non d'un animateur salarié issu des adhérents.
- **Les caractéristiques des situations de vie** des adhérents du GEM (en termes de logement, situation familiale, ressources, suivi de santé et autres accompagnements)<sup>14</sup> ; les profils « typiques » et « atypiques » ; les éventuels éléments qui tendent à caractériser les adhérents qui sont les plus impliqués (et/ou qui présentent la plus longue durée d'adhésion au GEM) des autres adhérents ; les caractéristiques des personnes qui n'ont pu « s'intégrer » au groupe, etc.
- **L'inscription du GEM sur le territoire** : pour répondre à quels besoins ? dans quelle complémentarité et/ou avec quel relais ? Les formalisations éventuelles de ces partenariats (convention, mise en commun de moyens, inscription dans un réseau, participation régulière à des instances de coordination, etc.) ; le bilan des partenariats existants (pour le fonctionnement du GEM, pour la situation de tous les adhérents ou certains d'entre eux) ; les partenariats souhaités<sup>15</sup> ; les partenariats qui n'ont pas pu se mettre en place ; des partenariats / réseaux éventuels avec d'autres GEM.
- **Les effets induits** du GEM sur le parcours de vie de ses adhérents (sur les différents axes évoqués précédemment dans l'objectif de l'étude).

Le croisement des points de vue de l'animateur et des différents adhérents présents ce jour-là ont permis d'une part, de s'assurer de l'implication du GEM dans cette étude (indispensable notamment pour la sélection des situations) et d'autre part, de recueillir des éléments de contexte sur la spécificité éventuelle de chaque GEM et d'affiner le cadre d'analyse de l'étude (hypothèses, questionnement, etc.).

### Entretien semi-directif avec 50 adhérents des GEM

Au travers de l'histoire singulière de chacun d'entre eux, et en remplissant parallèlement une grille biographique sur les principaux événements de leur parcours de vie (dans 5 grandes dimensions : santé, famille, logement, droits<sup>16</sup> et ressources, insertion sociale et/ou professionnelle), il s'agira de recueillir leur expérience et leur analyse sur :

- **Le contexte de leur entrée** au GEM : comment ont-ils eu connaissance de ce dispositif ? quelles représentation et attentes initiales ? Quels éléments ont favorisé ou au contraire freiné leur souhait de « pousser la porte du GEM » ? Quelle a été leur première impression ? Comment aujourd'hui perçoivent-ils ce lieu ? Quelles missions lui assignent-ils ? Quel bilan en font-ils ?

---

<sup>14</sup> En identifiant la qualité plus ou moins grande de cette information selon les registres concernés (nous posons l'hypothèse que l'animateur connaît relativement précisément les conditions de logement des adhérents mais en revanche peut-être moins bien leurs ressources ou certains types d'accompagnement).

<sup>15</sup> Une relance sera faite sur les différentes catégories de dispositifs sanitaires sociaux et médico-sociaux (dont la psychiatrie, les SAVS/SAMSAH, les services d'insertion professionnelle, les lieux culturels et sportifs de droit commun).

<sup>16</sup> Dont la reconnaissance MDPH

- **Les conditions de vie** au moment de l'entrée au GEM et au moment de l'entretien ; les changements opérés depuis leur entrée au GEM ;
- **Leurs implications actuelles dans le fonctionnement** du GEM : Quel est le fonctionnement du GEM ? Comment investissent-ils ce lieu ? Comment leur implication dans le GEM a évolué depuis leur première visite ? Les raisons / déterminants de leur participation ou de leur non participation aux différentes activités et/ou à des responsabilités au sein de l'association des usagers ;
- **Les soutiens actuels** (soins, suivis social et/ou médico-social) dont la personne bénéficie et les activités sociales hors GEM (au sein de dispositifs de droit commun, dans la sphère familiale, avec des personnes rencontrées par l'intermédiaire du GEM, etc.) ;
- **Le travail et le sentiment d'utilité sociale** (avant et depuis la fréquentation du GEM) ;
- **L'impact ressenti** de la fréquentation du GEM sur leurs relations aux autres, leur implication dans des activités et les autres différentes dimensions de vie ;
- **Les perspectives d'avenir** (en termes de fréquentation du GEM et dans les différentes dimensions de vie).

### La sélection des situations

La sélection de 50 situations sur 24 000 adhérents ne permet pas de constituer un échantillon représentatif (à partir d'un tirage aléatoire<sup>17</sup>).

Il est apparu par conséquent souhaitable de disposer **d'un panel le plus diversifié possible** pour identifier les différents facteurs qui potentiellement contribuent ou expliquent les effets induits, sur les situations de vie des adhérents, de leur participation au GEM.

Cette diversité nécessite de pouvoir effectuer un certain choix basé sur quelques critères. Mais nous ne disposons pas non plus d'information sur les caractéristiques sociodémographiques de ces adhérents et il est exclu de demander à l'ensemble des adhérents de remplir une fiche descriptive de leur situation (dans la mesure où le GEM n'est pas une « institution comme les autres » mais bien un collectif d'entraide, où la participation est totalement volontaire et sans engagement). Ainsi, cette description succincte de leur situation de vie ne peut être proposée qu'à des personnes « volontaires » pour participer à la démarche d'évaluation proposée. Mais l'inconvénient de cette méthode est le risque d'écarter une partie des adhérents, moins impliqués dans le fonctionnement quotidien du GEM et/ou plus en retrait dans leur expression<sup>18</sup> (et qui potentiellement peuvent avoir un profil différent et/ou tirer un bénéfice différent de ces dispositifs).

Aussi, nous avons prévu comme méthodologie initiale de procéder à une méthode de sélection « hybride » qui prenne en compte les différents paramètres évoqués :

- proposer aux adhérents du GEM rencontrés dans la première réunion de présentation de la démarche et qui seraient volontaires pour apporter leur témoignage de remplir un petit questionnaire en ligne (saisie sur Internet) pour recueillir quelques informations sur leur situation de vie (âge, sexe, ancienneté

<sup>17</sup> Echantillon trop petit / niveau de confiance

<sup>18</sup> Ce qui ne signifie pas pour autant que la personne ne souhaite pas apporter son témoignage. De nombreuses études et recherches conduites par le réseau des CREAL ont fait ainsi l'expérience de recueillir le point de vue de personnes que les professionnels sanitaires, sociaux ou médico-sociaux considéraient comme "inaccessibles" à ce type de démarche : des allocataires du RMI avec troubles psychiques, des jeunes dits "incapables", des parents d'enfants placés dans le dispositif de la protection de l'enfance, etc.

dans le GEM, fréquentation moyenne, situation en termes de logement, reconnaissance MDPH et suivis, élu ou non au CA). Une situation sera choisie dans chaque GEM parmi ces « volontaires » en veillant à une variété des situations au niveau national (choisir 20 situations les plus diversifiées possibles).

- Proposer le tirage au sort d'une seule personne sur la liste des adhérents et transmettre, par l'intermédiaire de l'animateur et/ou des autres adhérents, notre sollicitation à participer à un entretien. Après un accord de principe (pour la transmission des coordonnées), le chercheur prend directement contact avec l'adhérent du GEM sollicité pour présenter la démarche et proposer un rendez-vous. Vingt situations seront ainsi tirées au sort au niveau national.

Mais **seule la première phase de la méthode a pu être mise en œuvre**. En effet, dans le cadre des entretiens collectifs, les adhérents rencontrés ont considéré qu'il était inenvisageable de solliciter un adhérent de GEM qui n'aurait pas exprimé une volonté à participer. Cette méthode leur semblait contraire à l'éthique même du GEM où la liberté de participation est totalement laissée à l'initiative du membre du GEM. En revanche, les adhérents et les animateurs rencontrés se sont engagés à informer très largement les adhérents de la tenue de cette étude et à encourager notamment ceux plus « en retrait » à se porter volontaires. Cependant, il n'est pas possible de mesurer a posteriori le degré de mobilisation effective.

Ainsi, sur les 25 GEM, **120 personnes ont rempli une fiche anonyme** (utilisation d'un pseudo connu par le seul adhérent concerné) pour se porter volontaire et décrire succinctement leur situation (âge, sexe, ancienneté et fréquence de la venue au GEM, statut au sein du GEM – CA ou simple adhérent, situation en termes de logement et d'emploi, les suivis et soutiens dont la personne bénéficie – SAVS/SAMSAH, suivi psychiatrique, service d'aide à domicile, mesure de protection juridique, aide familiale).

Comme pour la sélection des GEM, la sélection du panel des 50 membres de GEM (deux par GEM) a privilégié la diversité des profils, au regard des critères présents sur la fiche.

### ***Cf. Le tableau de présentation des 50 membres de GEM rencontrés en Annexe 2***

#### **Un entretien auprès d'un tiers « familial », un « pair » ou un « professionnel » participant à l'accompagnement de la personne**

Il était prévu initialement de recueillir le témoignage d'un tiers, dans chaque situation étudiée, pour apporter des éléments complémentaires sur les effets « perçus » de la fréquentation du GEM sur la situation de vie de la personne. Ils visaient également à recueillir la représentation que ces tiers ont des dispositifs GEM et de leur caractère plus ou moins complémentaire à leurs propres interventions.

Dans cet entretien ont été abordées notamment les thématiques suivantes :

- Le soutien apporté par le « tiers » à la personne concernée : dans quel contexte ce soutien s'est mis en place ? pour répondre à quels besoins ? sous quelle forme ? quels sont les effets sur la situation de vie de la personne ?
- En quoi les savoir-faire et savoir-être de la personne ont évolué depuis son entrée au GEM ? Et notamment en termes de communication et de relation avec les autres ? La personne a-t-elle changé d'habitudes et/ou de rythme de vie ? A-t-elle lié des liens sociaux avec de nouvelles personnes (au GEM, dans son voisinage, etc.) ? A-t-elle exprimé de nouvelles envies, choix, objectifs ? A-t-elle fait de nouvelles démarches ?



- En quoi la situation de la personne a évolué depuis son entrée au GEM, dans les différentes dimensions de vie (santé, logement, famille, droits et ressources, insertion sociale et professionnelle) ? Quels sont les effets que le tiers attribue en partie à la fréquentation du GEM ?
- Quels effets éventuels du GEM sur le suivi, le soutien ou encore les relations apportées par le tiers ?
- Si le tiers apporte une aide à d'autres personnes suivies par un GEM, a-t-il remarqué des effets comparables ou différents sur ces autres situations ?
- Le tiers a-t-il des contacts et/ou des relations partenariales avec le GEM ? Si oui, quel bilan ?

La méthodologie initiale prévoyait que pour chaque adhérent de GEM rencontré, la rencontre d'un « tiers » serait sollicitée avec son accord. Mais plusieurs freins ont conduit à limiter le nombre d'entretiens avec des « tiers ». Premièrement, un des GEM « handicap psychique » rencontré a refusé catégoriquement le principe méthodologique qui consistait à associer à cette réflexion d'autres acteurs que les adhérents et l'animateur. En effet, lors de la réunion collective et la présentation de la méthodologie, il leur est apparu contraire à la définition même de ce dispositif, ayant vocation à être totalement géré par ses adhérents, de prendre le point de vue d'acteurs « extérieurs » à ce collectif d'entraide.

Par ailleurs, pour les 24 autres GEM qui n'ont pas exprimé de réticences préalables, la sollicitation des « tiers » s'est avérée concrètement plus difficile que prévu à mettre en œuvre pour plusieurs raisons. Ainsi, la perspective de rencontrer les soignants qui assurent leur suivi psychiatrique a été refusée par plusieurs adhérents et/ou par les soignants sollicités (malgré l'accord donné par l'adhérent concerné). De plus, une partie des membres de GEM rencontrés se sont avérés relativement isolés (au regard des critères de recherche d'un tiers) ; certains n'ayant plus aucun contact avec leur famille et ne bénéficiant plus, au moment de leur entretien (et donc de cette phase spécifique de leur parcours de vie), d'un quelconque suivi social ou médico-social régulier, voire aucun suivi psychiatrique.

Le choix du tiers à solliciter a toujours été discuté avec l'adhérent de GEM concerné. Pour les adhérents volontaires, ils ont signé un document écrit qui définissait l'objet de cette rencontre et les précautions prises pour préserver l'anonymat des discours recueillis.

**18 entretiens ont été ainsi réalisés** : huit concernaient un professionnel qui intervenait dans les soins ou l'accompagnement d'un adhérent spécifique ou d'un groupe d'adhérents (SAVS/SAMSAH, famille gouvernant UDAF, service mandataire à la protection judiciaire des jeunes majeurs, moniteurs d'atelier en ESAT, infirmière CMP, psychiatre hôpital de jour, logements adaptés AFTC, psychologue bénévole pour des groupes de parole en GEM « LCA ») et 10 entretiens ont été conduits auprès des « proches » (3 mères, 1 père, deux fils dont un qui assure la gestion de la curatelle, 1 sœur, 1 compagnon, 1 épouse, 1 ami).

## 2. QUI SONT LES MEMBRES DES GEM ?

Dans la mesure où les GEM ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Famille (CASF), il n'est pas envisageable de mettre en place un système d'information sur les caractéristiques sociodémographiques des membres des GEM ou encore sur leur parcours de vie. La liberté d'adhésion et de fréquentation du GEM, qui constitue un principe cher à ce collectif d'entraide, ne permet pas d'envisager une enquête de population exhaustive (même si l'anonymat est garanti) tant cette initiative peut sembler intrusive, en particulier pour les membres inscrits récemment et/ou peu présents.

De plus, la sélection du panel des 25 GEM de cette étude ayant privilégié la diversité des projets (et donc des publics), les statistiques obtenues sur leurs membres ne permettraient aucun redressement possible à l'échelle nationale.

Ainsi, les informations collectées sur les membres de ces 25 GEM ont été recueillies dans le cadre de la réunion collective où plusieurs questions visaient à définir, globalement, à l'échelle de chaque GEM, les traits plus ou moins communs des adhérents et inversement, les situations qui pouvaient être caractérisées comme « atypiques ».

### Des adhérents majoritairement avançant en âge

Des statistiques sur l'âge et sur le sexe des membres du GEM sont réalisées dans la plupart des GEM, car l'imprimé d'adhésion comprend souvent la date de naissance de la personne. Les moyennes d'âge mentionnées sont majoritairement de l'ordre de 45 ans ou 50 ans, hormis pour un GEM accueillant spécifiquement des jeunes de 18 à 30 ans (avec une moyenne d'âge de 26 ans).

Cette moyenne d'âge « élevée » est justifiée par les membres des GEM rencontrés par la nécessité que la maladie soit « stabilisée », pour pouvoir participer à un collectif d'entraide. Par stabilisation, il est entendu généralement une atténuation des symptômes de la maladie mentale avec l'avancée en âge et cela fait référence notamment à la schizophrénie. Ainsi, l'INSERM définit la schizophrénie comme « *une maladie chronique qui évolue en général par phases aiguës dans les premières années, puis qui se stabilise avec des symptômes résiduels d'intensité variable selon les sujets* »<sup>19</sup>.

De plus, l'orientation vers certains GEM, du fait d'une proximité géographique (GEM bien identifié par le secteur psychiatrique) ou d'une histoire liée à la psychiatrie de secteur (ancien « club thérapeutique ») est systématiquement préconisée par les psychiatres pour prendre le relais à l'issue de l'arrêt des activités thérapeutiques (CATTP ou hôpital de jour).

Enfin, la composition d'un groupe de personnes âgées de 45 ans ou plus peut décourager l'inscription de personnes beaucoup plus jeunes souhaitant partager des activités avec leurs pairs du même âge, en raison de centres d'intérêt, d'habitudes de vie ou encore de modes relationnels propres à une génération (en lien par exemple avec la fracture numérique ou encore le désir d'une plus grande inclusion dans la vie de la Cité).

---

<sup>19</sup> « Schizophrénie », Dossier réalisé en collaboration avec Marie-Odile Krebs, directeur de recherche à l'Inserm (unité 894), professeur de psychiatrie à l'université Paris Descartes et chef de service à l'hôpital Sainte-Anne à Paris - Mai 2014.

Ce facteur « âge » a ainsi motivé la création du GEM l'Autre Regard<sup>20</sup> en 2005 (Antre 2)<sup>21</sup>, réservée aux 18-30 ans pour permettre aux plus jeunes de « créer leur propre fonctionnement associatif et leurs propres activités en fonction de leurs envies ». Ainsi, ce GEM « jeunes » organise son projet autour du café, espace central de leurs locaux et axe-pivot de leurs activités, ouvert sur la ville.

Les adhérents des cinq GEM « Lésion Cérébrale Acquise (LCA) » retenus dans l'étude semblent se caractériser par des âges beaucoup plus variés, en lien notamment avec une survenue du handicap à des moments extrêmement différents du parcours de vie (traumatismes crâniens plus fréquents chez les jeunes adultes et à l'inverse des AVC qui touchent d'abord des personnes de 50 ans et plus).

### Une évolution vers une plus grande mixité

Les GEM « handicap psychique » sont dans l'ensemble plutôt mixtes. Selon les groupes, les femmes tendent à représenter 35% à 55% des adhérents. Certains ont même développé des stratégies pour favoriser cette mixité : « *On a voulu la mixité. Pour cela, on est allé parler du GEM à la boulangerie, à la bibliothèque, au salon de coiffure, bref, là où sont les femmes* ».

Dans le GEM « handicap psychique » réservé aux jeunes adhérents (18-30 ans), les adhérentes sont très minoritaires. Un atelier hebdomadaire de danse a été mis en place dans le but de favoriser l'adhésion des femmes mais cette stratégie n'a pas abouti et l'atelier a été suspendu faute de participants.

Les GEM TC-LCA semblent afficher une fréquentation beaucoup plus masculine. L'un d'eux indique toutefois que « *le public s'est féminisé au fil du temps, notamment en raison de la recrudescence des AVC féminins* ».

### Des symptômes et limitations fonctionnelles variables

Dans les GEM « handicap psychique », ce ne semble pas tant être la pathologie, sa nature, son intensité qui prime dans l'inscription des individus au sein du GEM, mais bien l'isolement qui en résulte. La pathologie ou la fragilité psychique est une voie d'entrée, notamment via l'orientation par les CMP et les CATTP, mais c'est bien pour rompre l'isolement que ces partenaires orientent les personnes vers les GEM.

La pathologie psychiatrique n'étant pas demandée lors de l'inscription, il n'est pas possible d'élaborer une analyse par type de pathologie des personnes fréquentant les GEM : « *On ne reçoit pas des gens qui ont des profils psy, on reçoit des gens, c'est tout* ».

Cependant, les racines historiques des GEM peuvent venir teinter leur composition actuelle. C'est le cas par exemple d'un GEM qui est une émanation d'un groupe d'utilisateurs organisé par une association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires. Bien que créé en 2006, ce GEM reste aujourd'hui composé aux 3/4 de personnes souffrant de troubles de l'humeur et pour le 1/4 restant de personnes atteintes de schizophrénie. En effet, les membres du Conseil d'Administration (CA) ont choisi de rester principalement sur un public souffrant de troubles de l'humeur « *en raison d'une meilleure connaissance et meilleure compréhension de cette maladie* ».

Dans les GEM TC-LCA, la survenue et les origines des lésions cérébrales sont, elles-aussi, variées : accident de la route, accident domestique, accident vasculaire cérébral, anoxie cérébrale, tentative de suicide. Les répercussions de ces lésions cérébrales sont

<sup>20</sup> « L'autre-regard » fait partie des premiers préfigureurs des GEM. Créé en 1985 par des usagers de la psychiatrie, l'UNAFAM et des professionnels du sanitaire et du social, il bénéficie de différentes subventions et gère même à partir de 2001 un service d'accueil de jour, distinct de l'activité GEM.

<sup>21</sup> Une association d'utilisateurs distincte de l'Autre-regard est constituée en 2011.

également très diverses, avec la présence ou non de limitation des fonctions motrices (motricité fine, marche, etc.), sensorielles, de difficultés de mémorisation, de concentration, d'orientation spatio-temporelle, d'expression verbale, etc.

### Des adhérents vivant majoritairement en logement individuel

Les membres des GEM « Handicap psychique » ont des parcours de vie très diversifiés mais leur situation résidentielle au moment de l'étude correspond principalement à un logement individuel dans lequel ils vivent seuls (« *la maladie psychique, c'est moins compatible avec une situation de couple* »).

Comme pour l'âge, la situation en termes d'habitat des adhérents atteints d'une lésion cérébrale acquise (TC-LCA) semble beaucoup varier.

### Des adhérents sans activité professionnelle

Certains adhérents sont en formation, travaillent en milieu ordinaire ou protégé, et pour certains à temps plein.

Mais la grande majorité des adhérents des GEM rencontrés n'ont pas d'activité professionnelle.

Retraités, au chômage, en invalidité ou bénéficiaires de l'AAH, ils bénéficient majoritairement de faibles revenus, issus de la solidarité nationale. A la faiblesse de ceux-ci, qui les placent sous le seuil de pauvreté, s'ajoute la disqualification sociale liée au statut, à la maladie ou au handicap, et parfois au fait d'être sous mesure de protection juridique.

### Un parcours de vie difficile commun à tous les adhérents

Lorsqu'on interroge individuellement les personnes sur le profil-type des adhérents de leur GEM « handicap psychique », sur ce qu'ils ont en commun, les réponses sont multiples :

- Certains vont définir les adhérents par leurs qualités : « *Ils sont assez ouverts, à l'aise, ils communiquent facilement* » ; « *Toutes les personnes qui viennent sont sympas* » ; « *Ce sont des gens bien* ».
- Pour d'autres, ce qui caractérise le profil des adhérents va être clairement le fait d'avoir connu une prise en charge par les services de santé mentale.
- Mais bien souvent ce parcours est complété par un autre point commun, celui d'être confronté à la solitude et à l'isolement : « *C'est comme moi, ils viennent chercher à s'occuper au GEM, comme moi* ».
- Enfin, pour d'autres, leur point commun est surtout rattaché à un statut social pouvant être perçu comme disqualifiant : « *On est des cas soc'. Si c'est pour ça qu'on vient ici, sinon on ne viendrait pas ici. [...] C'est pas de notre faute, mais on est comme ça.* » « *De par notre statut aussi face à la société, vous savez que tout est concentré sur B., la MDPH tout ça, bon bah quelque part on en dépend tous. Financièrement aussi c'est un point commun, les mêmes allocations... On sait qu'on vit tous au même niveau, ça fait des rapports assez équilibrés.* » « *Ce sont des personnes en marge de la société, qui souhaitent d'autant plus retrouver la société. Des personnes prêtes à faire des efforts pour refaire partie de la société.* »

Dans les GEM TC-LCA, la caractéristique de la lésion est clairement énoncée par tous les adhérents comme point commun, tout comme la notion de handicap ou d'invalidité.

Cette notion est beaucoup moins présente pour les membres de GEM « handicap psychique » interrogés ; le terme est très rarement employé spontanément.

Mais, que ce soit dans les GEM TC-LCA ou « handicap psychique », c'est bien le partage d'un parcours complexe, d'une souffrance et d'un sentiment d'exclusion qui crée une synergie dans le groupe et un climat de confiance et de tolérance : « *on est tous différents... mais on s'est simplement rapproché dans le sens où on a tous une petite maladie, ou simplement un manque de présence, ou trop de solitude, ou une petite souffrance, ce qui fait qu'on se tolère bien les uns les autres et même qu'on s'entraide.* » « *On a tous une pathologie psychiatrique et on l'assume. On en parle, on se soutient. On se comprend. Il y a une sorte d'amitié qui se crée.* » « *Les points en commun c'est qu'on est tous passé un jour ou l'autre entre les mains de médecins, qui ont diagnostiqué notre maladie, notre mal-être quelque chose comme ça. Et du coup quand on vient ici y a un certain respect qui s'établit parce ce qu'on sait tous qu'on a traversé des périodes difficiles, et tout le monde est respectueux par rapport à ça. On n'est pas liés que par ça, mais ça fait partie des points communs.* »

Mais malgré l'identification de points communs, les adhérents mettent en avant la diversité de leur profil et de leurs parcours de vie.

### Des caractéristiques qui peuvent compromettre l'intégration au groupe

Lorsqu'on les questionne sur d'éventuels profils d'adhérents atypiques, les réponses sont là aussi variées. Différents éléments leur permettent d'identifier un profil comme atypique :

- La présence de certaines pathologies ou déficiences (autisme, déficience intellectuelle ou sensorielle). Les GEM qui évoquent ces profils soulignent la question de l'autonomie et de la responsabilité. Ces personnes sont bien accueillies, mais leurs proches, les professionnels qui les accompagnent sont avertis que le GEM est un espace ouvert, et qu'il n'est donc pas forcément adapté à des personnes peu autonomes ou pouvant se mettre en danger ( ex : fugue). Dans un GEM confronté à l'accueil d'une personne présentant une déficience intellectuelle, cette difficulté a été contrée grâce à l'entraide des autres adhérents qui se sont mobilisés pour prendre soin d'elle.
- La non-stabilisation de la maladie. Un GEM évoque la situation d'une personne, présente dès le départ, une amie de la présidente. Elle vit à l'hôpital et y restera hospitalisée encore longtemps d'après les adhérents, mais passe régulièrement au GEM, pour boire un café, discuter : « *elle a un caractère de chiotte, elle vient râler. C'est un endroit important pour voir M. (la présidente) et les autres. Elle vient avec son mauvais caractère, elle râle 20 minutes et après elle est calme. Elle n'est pas stabilisée. [...] Ca déstabilise un peu tout le monde mais ça fait partie de la vie du GEM.* »
- Pour certains GEM, le fait de travailler ou d'être en formation relève d'une caractéristique atypique, dans la mesure où la fréquentation sera alors limitée au week-end ou à un accueil en soirée. Cette spécificité n'est pas pour autant considérée comme un obstacle à son intégration au groupe.
- La précarité sociale et en particulier en termes de logement. Certains GEM accueillent des personnes sans domicile fixe ou hébergées en CHRS. D'autres au contraire refusent l'adhésion de personnes issues de la rue, même si elles sont suivies par le secteur psychiatrique.

Pour les GEM TC-LCA, des différences de profils renvoient d'abord à des limitations dans la réalisation des activités courantes et dans la prise de décision. Ils sont eux aussi

confrontés à la question de l'autonomie et de la responsabilité. Mais ils l'appréhendent de façon variée :

- Certains refusent l'adhésion quand la personne n'est pas capable d'aller seule aux toilettes, de se déplacer dans les locaux, ou encore a un comportement perturbant le groupe.
- D'autres vont mettre en place des adaptations permettant l'accueil de la personne, tout en préservant le groupe (ex : accueil une seule fois par semaine, quand les 2 animatrices sont présentes, etc.). Dans deux GEM rencontrés, cette souplesse s'appuie sur la conscience d'être le dernier recours pour certaines personnes : « *Les gens qui viennent ont vraiment une demande, on veut donner une chance à tout le monde car nous on a eu cette chance de se sentir mieux.* », « *Si on ne le prend pas, qui va le prendre ? L'association est le dernier recours, le dernier endroit où tu pourras venir te réfugier, même si t'es un con. On ne laisse personne derrière.* »

Les GEM sont donc des dispositifs ouverts, mais chacun souhaite garder la main sur le collectif constitué.

Le contrat visiteur, ou contrat découverte, a donc une importance non négligeable en ce sens. Il permet au collectif et au nouvel adhérent de faire connaissance, de s'acclimater. Il n'est pas rare que certaines personnes en contrat visiteur ne poursuivent pas l'expérience, et ce pour diverses raisons. Un adhérent rencontré dans le cadre d'un entretien individuel explique qu'il a fréquenté un autre GEM avant celui qu'il fréquente actuellement. Il y est allé un mois mais n'a pas souhaité adhérer : « *Ben c'est-à-dire que j'avais moins d'affinités avec les gens qui y étaient. C'était ça quoi. Donc je suis allé voir le GEM, ben celui-ci, et là j'ai tout de suite adhéré, je m'y suis senti plus à ma place.* »

La question de la place, au sein d'un groupe dans lequel on envisage de pouvoir s'insérer, est donc capitale. Un adhérent explique ne pas avoir adhéré dans un autre GEM où les personnes se vouvoyaient. L'espace également est important (les locaux, leur taille, leur luminosité), tout comme l'organisation et le fonctionnement du GEM (planning libre ou planning « imposé » même s'il est construit collectivement, activités et matériel proposés).

Ce sont autant de facteurs qui peuvent, en fonction des personnes, de leurs personnalités et envies, impacter sur leur inscription durable au sein d'un GEM. D'une certaine manière, cet équilibre de groupe s'autorégule : « *qui se ressemble s'assemble !* ».

Une personne ne se reconnaissant pas dans le groupe existant ou ne partageant pas les mêmes envies, les mêmes valeurs, aura tendance à ne pas revenir.

### 3. QUELLE EST LA PLACE DU GEM DANS LE PARCOURS DE VIE DE SES ADHERENTS ET PARMIS LES SOINS ET LES DIFFERENTS SOUTIENS EXISTANTS ?

Un des objectifs de l'étude était de comprendre comment le GEM s'inscrit dans le parcours de vie des personnes présentant un handicap consécutif à des troubles psychiques et/ou une lésion cérébrale acquise.

Il s'agit à la fois de comprendre :

- Les facteurs qui déterminent l'adhésion à un GEM : comment la personne a été informée de ce dispositif ? quels messages ont été déterminants pour prendre la décision de s'y rendre ? comment s'est passée la première visite ?
- Le contexte de vie au moment de l'adhésion à un GEM.
- Les effets sur le parcours de vie.

Comme pour l'ensemble du rapport, les analyses de ce chapitre reposent sur les 25 entretiens collectifs, les entretiens individuels avec 50 adhérents et les 18 entretiens réalisés avec un Tiers (familial ou professionnel).

De plus, une grille bibliographique a été établie, pour chacun des 50 adhérents, pour identifier les événements en termes de parcours résidentiel, professionnel, de soins et de protection judiciaire, qui interviennent AVANT et EN COURS de fréquentation du GEM. Sachant que ce relevé méthodique des événements qui ont marqué leur parcours de vie repose exclusivement sur la déclaration des adhérents rencontrés, dans le cadre des 50 entretiens individuels.

#### 3.1. Vecteur et qualité de l'information initiale délivrée sur l'existence et/ou le fonctionnement des GEM

##### Une information délivrée par différents acteurs

La plupart du temps, la venue de l'interviewé au GEM (ou à un lieu d'activité qui n'était, à l'époque, pas encore constitué en GEM) a été initiée par une information sur l'existence du GEM ou un conseil de s'y rendre directement, donné par une personne de l'entourage.

Toutefois, pour trois personnes, ce furent des réunions présentant le GEM qui ont enclenché la venue au GEM (réunions publiques dans une médiathèque ou organisées dans un service de santé mentale ou médico-social). Une recherche sur internet a permis également à trois personnes de connaître l'existence du GEM qu'elles fréquentent et un document papier est également mentionné par deux personnes dans ce rôle initial.

Les personnes ayant favorisé l'accès à un GEM appartiennent de façon assez équilibrée soit au réseau familial ou amical de l'interviewé, soit aux institutions qu'il fréquente.

Les professionnels (cités par 22 des 50 interviewés) sont essentiellement des soignants (dans l'ordre de citations : les psychiatres, psychologues et infirmiers psychiatriques) puis, dans une moindre mesure, des travailleurs sociaux (éducateurs spécialisés et

assistants sociaux). Une secrétaire de service médico-social et une famille d'accueil ont également été citées.

Le réseau personnel est également souvent à l'origine de l'incitation à venir au GEM (20 citations), en particulier des personnes qui adhèrent déjà au GEM et que l'interviewé connaît ou a connu dans le cadre des soins (CATTP, hospitalisation complète, hôpital de jour, consultations CMP) ou de son accueil en structure médico-sociale (ESAT, foyer, SAVS). Dix des 50 adhérents interviewés sont dans ce cas. Le "bouche à oreille" entre pairs et plus particulièrement entre anciens et nouveaux adhérents de GEM est donc un grand vecteur de découverte des GEM.

*« J'ai une amie qui venait également dans l'atelier du CMP, qui venait au GEM aussi, et c'est elle qui m'en a parlé et qui m'a dit : "Écoute, là tu serais aussi super", et c'est comme ça que j'ai connu et comme ça que je suis venue." »*

*« J'ai connu un GEM par un adhérent. C'est lui qui m'a accompagnée ».*

Pour d'autres adhérents, ce sont des membres de la famille, comme des parents impliqués dans la création de GEM ou tout simplement dans l'accompagnement de leur proche malade, qui les ont incités à découvrir le GEM.

Si l'on totalise l'ensemble des situations dans lesquelles le rôle d'un acteur des GEM est mentionné par l'interviewé comme déterminant pour sa venue au GEM (rencontre avec un adhérent ou un animateur, conseil d'un proche impliqué dans les associations fondant le GEM, information fournie par des membres du GEM via une réunion ou un prospectus distribué par le GEM), on constate que les acteurs du GEM sont, directement ou indirectement, les plus puissants recruteurs de nouveaux adhérents.

### **Une prise en compte encore insuffisante de l'existence de ces nouveaux dispositifs**

Plusieurs adhérents interviewés, ainsi que des aidants familiaux ou professionnels, jugent encore insuffisante l'information sur l'existence et le fonctionnement des GEM. Ainsi, plusieurs interviewés perçoivent leur découverte du GEM comme le fruit d'un heureux hasard : la mère de l'un "est tombée sur le GEM" en cherchant sur internet des informations sur la bipolarité, une autre femme a trouvé un programme sans d'abord imaginer que cela pouvait la concerner ("*J'étais à l'accueil du CMP dans un bureau, j'ai trouvé sur la table basse un programme, je l'ai lu. J'ai été intéressée par les activités. Je leur ai demandé si j'avais le droit [d'y aller], ils m'ont dit : "C'est pour vous"*).

D'autres s'étonnent, voire s'indignent, de ne pas avoir connu les GEM plus tôt :

*« J'habitais à 500 mètres du GEM. Et je totalisais déjà quasiment 6 années de pathologie, et je n'avais jamais entendu parler du GEM. Même avec mon médecin généraliste. Il a fallu que je change de psychiatre pour que ce soit mon nouveau psychiatre qui me fasse part de cette association qui permettrait justement de pallier à certaines angoisses. »*

Les professionnels et les proches, rencontrés dans le cadre de cette étude, connaissaient forcément l'existence du GEM, dans la mesure où ces interlocuteurs étaient choisis par l'intermédiaire de l'adhérent. Cependant, il est apparu, au cours des entretiens, que certains interlocuteurs n'avaient pas toujours bien identifié (ou pas tout de suite) l'objectif fixé par ce dispositif, son statut, ou encore le public à qui il était destiné. Ainsi, lors d'un entretien avec un binôme professionnel (« entretien Tiers »), il est apparu que ces derniers ne connaissaient pas le sigle « GEM » et assimilait ce dispositif à une structure médico-sociale (service d'accueil de jour). De même, un proche rencontré a témoigné qu'initialement il croyait le GEM réservé aux seules personnes dépressives (« *J'en avais entendu parler, mais je ne savais pas que c'étaient des personnes handicapées. J'ai cru que c'étaient des personnes dépressives* »).



Cette méconnaissance se donne à voir également dans les pratiques d'orientation vers les GEM et/ou la rareté des informations échangées sur les GEM au sein des institutions sociales et médico-sociales, ou encore avec leurs partenaires institutionnels.

*Non, on parle très peu des GEM avec les collègues. On peut le regretter car on s'aperçoit que les personnes qui y sont s'y plaisent et y restent.*

*On n'en a pas du tout parlé avec des partenaires. C'est très mal connu, comme nous les ESAT par un temps, il faut les faire connaître. On a tendance à les diriger quand ils vont en retraite, au moins d'aller voir et de connaître le GEM car ils ne connaissent pas du tout au départ. (...) il faut peut-être qu'on fasse évoluer nos mentalités. Ce que l'on voulait apporter à ces personnes-là c'était de l'occupationnel, mais c'est vrai que je m'aperçois que le GEM c'est tellement de choses qu'il faudrait le présenter tout le temps en fait. C'est important parce qu'il y a apparemment un panel assez important d'activités.*

## La nature de l'information communiquée initialement

Certains interlocuteurs ont du mal à se souvenir de la manière dont le GEM leur a été présenté. D'autres ont du mal à se repérer entre le GEM, l'organisme parrain et éventuellement d'autres structures, la confusion pouvant être générée par la généalogie de la création du GEM et/ou entretenue par les locaux ou personnels partiellement communs.

Bien entendu, ceux qui ont été impliqués dans la création du GEM peuvent en avoir une parfaite connaissance, antérieure à la naissance même de leur GEM et ont pu retracer tout le processus de création de ce nouveau dispositif.

Mais plus généralement, l'information qui leur a été communiquée sur l'existence et la nature du GEM est celle d'un lieu qui répond aux souhaits d'activités sociales de la personne en situation de handicap et l'aide ainsi à sortir de son isolement.

*Mon psychiatre m'a dit : "Si **vous vous ennuyez**, il y les Invités au Festin [association de psychiatrie citoyenne qui a créé et parraine le GEM] et "La grange de Léo". Alors, ceux-là et les 2-3 autres qu'il y a à Besançon, je les ai tous visités.*

*C'est mon assistante sociale qui m'a dit que ça serait bien **pour rencontrer des gens, pour avoir des occupations**. J'ai été toute suite intéressée, je trouvais que c'était une bonne idée.*

*Alors, alors à la suite d'une grave dépression, pour dire de **me distraire et de sortir de chez moi**, ils [les infirmiers du CMP] m'ont dit « allez au GEM, vous allez voir, c'est agréable, vous allez faire des activités, vous ne serez pas toute seule... » Donc c'est ce que j'ai fait.*

*J'ai connu le GEM bêtement, par une amie. Elle m'a dit y a une pause, exprès pour les gens qui ont des soucis psychiques et de **solitude aussi**.*

*J'étais suivi par le centre d'addictologie. J'étais très déprimé. Je vivais une période difficile car j'ai perdu ma femme. C'était il y a trois ans. La psychologue qui me suivait m'a conseillé de venir voir le GEM pour les activités. J'ai fait la démarche, je suis venu directement sans prendre rdv.*

*C'est une éducatrice du SAMSAH qui me suivait qui m'a accompagné la première fois au GEM. On m'a dit que c'était **pour des personnes qui se sentaient seules et on m'a proposé de faire des activités, des sorties**. Et ça m'a plu car on peut dire ce qu'on a envie de faire. Les animatrices nous guident et nous aident mais c'est quand même nous qu'on dit ce qu'on a envie de faire.*

*On ne disait pas le GEM encore, c'était un petit, un truc particulier, **c'était le club d'activités et de loisirs**, c'était plus cette démarche-là.*

*C'était mon psychiatre qui m'a guidé vers le GEM, parce qu'il a repéré que j'étais renfermé et j'étais renfermé, je ne sortais pas de chez moi. Il m'a posé la question « vous faites quoi de vos journées », je lui ai dit que ben **je restais dans ma chambre quoi, je ne sortais pas**.*

*On me l'avait décrit comme un lieu de rencontre, où je pouvais rencontrer d'autres personnes. Socialement, j'étais isolée. C'est pour ça que mon psychiatre m'a dit de venir, **pour me resocialiser**.*

*"C'était important, à ce moment-là parce que je me repliais sur moi-même et je voulais **plus sortir, rien du tout**. Elle [l'infirmière] me disait : "Faut y aller, vous allez voir, vous allez*

*jouer, parler avec d'autres personnes, ou même pas parler. Mais ne serait-ce que vous détendre, vous assoir." Voilà, donc j'y suis allé et puis au fur et à mesure..."*

Les arguments des professionnels peuvent aussi invoquer la complémentarité du GEM avec le soin et/ou proposer d'introduire le GEM dans un objectif de réaménagement des soins :

*"C'est l'infirmière qui m'en avait parlé, comme un endroit **pour faire liaison entre les sorties temps partiel [d'une clinique psychiatrique] et la vie quotidienne**".*

*« Mon psy m'avait proposé d'alterner 15 jours chez moi et 15 jours à la clinique. Ça n'a duré qu'une fois car après la 2ème sortie, je me suis de suite dit que je n'avais plus besoin de la clinique. Mais avant de me lâcher, ils m'avaient organisé ma nouvelle vie. J'ai commencé par l'hôpital de jour et le GEM en parallèle. À l'hôpital de jour, j'avais l'impression de perdre mon temps. Je n'y voyais plus d'intérêt. Donc j'ai augmenté mes fréquentations ici (au GEM) et j'ai cherché d'autres associations. Je suis très occupé, tous les après-midi. C'est l'infirmière qui m'en avait parlé d'après ses connaissances du GEM, **comme un endroit pour faire liaison entre les sorties temps partiel et la vie quotidienne**.*

Quand les informateurs sont des adhérents de GEM, c'est volontiers la liberté de fréquentation et le caractère non médical qui sont valorisés.

*"L'amie suivie au CMP qui m'en a parlé m'a expliqué ce que c'était un peu un GEM, que **c'était un lieu de parole libre, qu'on pouvait y faire un peu ce qu'on voulait** ... bien sûr en respectant certaines limites, qu'on pouvait aussi bien faire du dessin, que faire toutes sortes d'activités."*

*« Bah par une copine qui m'a dit de venir et aussi par le CMP. Au CMP, bon c'est pour les personnes un peu malades, dépressifs, tout ça, des trucs comme ça. Et ma copine elle m'a dit comme quoi que c'est des gens malades **mais y a pas d'infirmières**, pas de ceci pas de cela quoi on pouvait venir c'était bien quoi ».*

*Moi je fréquentais aussi un club de Scrabble à la Maison des Associations où j'aimais bien. Je suis un grand amateur de Scrabble. Mon amie a insisté, insisté, insisté ... et je lui avais dit : "Oui, mais là où tu veux m'emmener ça n'a rien à voir avec la psychiatrie ?" **Parce que moi j'en suis sorti donc je ne voudrais pas recommencer à aller dans des trucs psychiatriques.** Et elle m'avait dit : "Mais non non non ça n'a rien à voir, tu verras les gens sont sympas et tout".*

Un seul interviewé fait état d'une explicitation de « l'entraide mutuelle », pourtant au cœur de la dénomination. La plupart diront n'avoir compris cette dimension qu'une fois avoir expérimenté le GEM : "Je ne savais même pas que c'était un groupe d'entraide à ce moment-là [avant d'y venir]".

Les aspects vie associative et autogestion ne semblent jamais être évoqués (ou retenus?) par les locuteurs, sachant qu'ils n'étaient pas toujours d'actualité à l'époque de l'information initiale (association pas encore constituée, organisme parrain très présent dans la gestion, etc.).

Enfin, certains professionnels ou des proches ont communiqué initialement des informations succinctes et/ou n'ont mis en avant qu'un aspect particulier du GEM, correspondant sans doute aux centres d'intérêt ou aux attentes de la personne susceptible de devenir membre d'un GEM (ex : un atelier susceptible d'intéresser la personne concernée).

Mais l'information reçue est aussi diversement intégrée selon l'état de santé et les préoccupations du conseillé au moment où elle lui a été donnée. Pour déclencher une venue au GEM, il faut parfois que l'information soit fournie à plusieurs moments et par plusieurs canaux, avec des arguments et à un moment du parcours de vie qui font sens pour la personne.

*"La première fois que j'ai entendu parler du GEM c'était à T. [clinique psychiatrique] ... c'était mal présenté, dans mon esprit c'était pas très clair. En plus ici c'est GEM café ... ils ont juste donné des prospectus qu'on devait lire. En même temps, je devais être en cours à ce moment-là donc je me suis pas intéressée plus que ça. L'impression que ça m'a donné c'est que : Il y a ça qui existe, débrouillez-vous !... Je ne savais pas ce qu'on y faisait. Je pensais que c'est un*

endroit pour s'occuper mais pas plus que cela, c'était pas plus clair. **C'était à un moment où ça allait mal pour moi**, en fait j'avais fait des études et ça n'a pas très marché donc je déprimais chez moi et en fait j'ai essayé de sortir pour me sortir de la déprime et en fait **j'ai rencontré cette amie qui m'en a parlé**. Elle m'a dit d'aller voir au GEM, j'y perdais rien à aller voir ...”

C'est ma psychologue. **Plusieurs fois elle m'en a parlé beaucoup, elle m'expliquait tout ce que c'était et tout**, m'aiderait à m'extérioriser, voilà...

J'en ai entendu parler par l'une de mes sœurs qui allait au GEM (en tant qu'adhérente). Et puis, elle me parlait surtout du dessin, qu'ils faisaient du dessin, de la peinture. Puis, **quand à ce moment-là, j'allais être en retraite**, Et puis tiens, je vais aller faire un tour.

J'en ai entendu parler au CMP, là où je suis suivie, par mon psychiatre qui m'a conseillé de venir. **J'ai mis longtemps à venir car je n'étais pas très prête à rencontrer des groupes**.

“Je ne sais pas trop pourquoi j'ai mis 2 ans à me décider à venir au GEM, la timidité peut-être. (...) **J'ai été hospitalisée à deux reprises et c'est là où je me suis dit qu'il fallait que je me bouge**”.

Aucun interviewé ne se dit ultérieurement déçu de ce qu'il a découvert au GEM au regard de l'information qui lui avait été préalablement fournie; au contraire, de bonnes surprises seront régulièrement évoquées.

## 3.2. Le processus d'entrée dans le GEM

### Les réticences à se rendre au GEM pour la première fois

L'information ne suffit pas nécessairement pour conduire au GEM, et nombreux sont les témoignages montrant des hésitations (15/50), voire de fortes réticences, que l'intéressé peut mettre longtemps à surmonter (3/50).

*"J'ai eu très peur de rentrer au départ",*

*"Je suis venue longtemps après, j'ai hésité un peu, mais après ça a été "*

*"Je ne sais pas pourquoi. J'avais peur, peur des autres",*

*"J'étais un peu anxieux, un peu peur. Une sorte d'appréhension : comment j'allais être accueilli?"*

| Aisance pour franchir le pas de venir au GEM pour la première fois |    |
|--|----|
| Très facile (détermination et rapidité)                            | 6  |
| Plutôt facile (peu d'hésitation et assez rapide)                   | 20 |
| Sans indication déterminante                                       | 6  |
| Plutôt difficile (réticence et délai)                              | 15 |
| Très difficile (fortes réticences et long délai)                   | 3  |

La difficulté à aller vers les autres, la peur du groupe, l'anxiété quant à l'accueil et la crainte d'avoir à (re)parler de sa pathologie sont particulièrement cités comme obstacles à faire ce premier pas qui coûte.

*"Il fallait que je me prépare psychologiquement à revoir du monde, à faire le premier pas. C'était vraiment le fait de sortir de chez moi, de nouveau rencontrer du monde et puis, d'expliquer pourquoi je venais. Ce n'est pas facile à faire. Et puis bon, j'ai été accueillie super".*

*"J'en ai entendu parler là où je suis suivie, par mon psychiatre qui m'a conseillé de venir. J'ai mis longtemps à venir car je n'étais pas très prête à rencontrer des groupes."*

*"J'ai tout de suite décidé de venir. Ça me faisait un peu peur de rencontrer plein de gens ... Je me demandais quel genre de personnes ... mais il faut bien en passer par là "*

Ce n'est pas toujours l'information reçue qui amène à pousser la porte du GEM, mais parfois la confiance dans l'informateur, les incitations multiples reçues par le même informateur ou venant de sources différentes, qui déclenchent la première visite au GEM.

*Avec le Dr L., il y avait déjà une confiance car elle s'occupait de moi au CRF et après elle m'a aiguillé vers le SAMSAH et l'animatrice ... après elle a créé son GEM. Vu qu'on se suivait toujours ... ben... je l'ai suivie quoi. Je me suis dit : "Allons-y, on essaye".*

*"Moi je n'osais pas au début venir parce que je ne connaissais pas, j'appréhendais, après il m'en a tellement parlé qu'après j'ai fini par venir."*

*"Au bout de quelques mois, j'étais décidée. Les personnes de mon entourage m'ont aussi beaucoup poussée à venir".*

Mais c'est souvent l'enthousiasme et les arguments d'adhérents qu'ils connaissent qui entraînent les réticents à venir la première fois. Être introduit paraît dédramatiser le franchissement de seuil redouté. L'invitation à un temps informel lève également souvent l'appréhension et peut être préférée à un rendez-vous intimidant. Sur les 50 adhérents rencontrés, 17 personnes disent être venues seules la première fois et 11 venues accompagnées (ce point n'étant pas précisé par les autres). Globalement, l'effet de réassurance et d'entraînement exercé par le fait de préalablement connaître des adhérents, voire d'être encouragés par eux à venir, paraît nettement plus décisif que

l'accompagnement au premier rendez-vous par un professionnel ou un membre de la famille. Mais c'est souvent le scénario de la jonction entre le conseil, éventuellement insistant, d'un professionnel ou d'un proche, et le fait de connaître des gens qui fréquentent le GEM qui pousse à franchir le seuil du GEM pour la première fois. Le fait d'entraîner de nouveaux venus est également motivant pour les adhérents déjà présents.

*"C'est G. et P. qui m'en ont parlé, ils sont au GEM. Ils m'ont dit : "Viens faire un tour au GEM cela te plairait bien, on va en parler à Y. [l'animateur]", et après j'ai été accepté.*

*"Elle m'avait invitée au repas, et dit de venir voir, ça m'a ... donc je me suis inscrite très vite. »*

*"Ouais j'avais venir voir comment c'est le repas, comment ça va se passer. Puis apparemment c'était tout le monde ensemble le repas, puis voilà on fait la vaisselle tous ensemble quoi, comme en famille, comme on devrait le faire [rires].*

*"C'est elle qui avait décidé de m'y emmener et de me faire découvrir. Moi j'ai dit oui, parce qu'il fallait bien que je sorte un petit peu de chez moi, puisque j'étais tout le temps chez moi. C'est un de mes soucis".*

### Les motivations des personnes pour adhérer au GEM

Dans les propos des interviewés concernant aussi bien leurs attentes initiales à l'égard du GEM, les éléments positifs qu'ils ont tiré de leur première visite, ou encore les caractéristiques du fonctionnement du GEM qui les a d'emblée séduit, le rôle premier du GEM est qu'il soit vecteur de relations sociales extérieures à l'entourage habituel des personnes (réduit souvent à la famille et aux soignants). Sortir de chez soi, échanger avec des personnes (voire se faire des amis), l'emportent largement sur l'attrait intrinsèque des activités.

*"Pour voir du monde, discuter avec les personnes ... et puis faire des activités et des sorties".*

*"Ce qui m'a décidé ben c'est de **ne pas rester seul chez moi, pour sortir de chez moi quoi.**"*

*"Pour sortir de chez moi ... après l'accident je suis revenue chez mes parents, mais on fait pas sa vie avec sa famille. J'aime mes parents, j'aime ma famille, mais j'ai ma vie à faire"*

*"Quand j'étais chez mes parents avant de découvrir le GEM, ben j'étais renfermé dans ma chambre et après j'ai découvert le GEM, puis je suis venu de plus en plus et je venais 3 fois, à peu près 3 fois par semaine et après quand j'avais l'occasion, maintenant je viens quand je veux".*

*"J'en avais marre d'être toute seule. Je me promenais toute seule, **je faisais tout toute seule** ».*

Il s'agit de briser une solitude qui pèse et que les personnes rencontrées relient explicitement, pour certains d'eux, à leur difficulté à nouer des relations satisfaisantes dans l'espace social ordinaire.

*"Je peux pas vous dire pourquoi je suis venu ce jour-là en particulier. Je me suis décidé à venir parce que voilà j'étais seul à la maison, et je me suis dit que **rencontrer des gens, des personnes qui ont plus ou moins suivi le même parcours que moi, ce serait pas mal, ce serait intéressant pour moi.** Pouvoir discuter avec eux et puis lier des amitiés par la suite en fait".*

*"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.**"*

Parfois, la fréquentation du GEM est présentée comme un moyen de prendre ses distances avec les structures psychiatriques 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. Fréquenter un GEM peut ainsi répondre à l'aspiration de faire des rencontres hors du regard des soignants.

L'importance du caractère non médicalisé du GEM a particulièrement été évoqué pour décrire ce qui leur a plu d'emblée dans l'organisation des activités au GEM.

*"Je voulais absolument **sortir du soin** et de l'Hôpital de jour".*

*"**À l'Hôpital de jour, j'avais l'impression de perdre mon temps.** Je n'y voyais plus d'intérêt. Donc j'ai augmenté mes fréquentations ici [au GEM] et j'ai cherché d'autres associations".*

*"Je me suis dit plutôt que d'aller dans un groupe avec plein de personnes qui ont encore plus de problèmes que moi [...] 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. Bon c'est : "Tiens, un atelier de peinture, oui tiens pourquoi pas, on va essayer". **C'était vraiment pour sortir du milieu médical**".*

*"Les personnes étaient super sympas aussi au CMP, mais il y a un moment, il faut sortir du cercle vicieux, même si cela m'a fait du bien parce que j'en avais besoin. **Au bout d'un moment, cela devient un poids parce que tu te fais suivre par la psy, tu as l'infirmière qui fait la relaxation, tu es suivie.** On n'a plus son libre arbitre par rapport à soi-même. Il fallait que je fasse quelque chose en dehors de la psychologue, **il fallait que je fasse quelque chose de moi, qui vienne de moi.***

*"Ce qui m'a plus c'est la liberté et le fait que ce ne soit pas médicalisé. C'est-à-dire **qu'il n'y avait pas d'obligation d'assiduité, pas d'infirmière pas de médecin, ça c'était un facteur clé pour moi**".*

La liberté totale de fréquentation du GEM, d'aller et venir dans les locaux, de participer ou non à une activité, de la choisir et d'en changer ou encore de l'interrompre au moment qu'ils le souhaitent, a été jugée d'emblée comme un attrait majeur du fonctionnement du GEM. Le terme fort de "libre-arbitre" est prononcé par certains.

*« C'est lui qui m'a dit : "Viens, on va sortir, on va voir. Tu verras comment ça sera, **si ça te plaît, ça te plaît, si ça ne te plaît pas, tu as le droit de partir.** Et c'est vrai que je ne suis pas restée longtemps ce jour-là. Je suis restée quoi, 10 min, ¼ d'heure, le temps de voir comment c'était et puis voilà."*

*"[Quand] je suis arrivée au GEM, tout le monde faisait des activités et ils se sont arrêtés pour me dire bonjour. J'ai été reçu par M. (secrétaire au bureau). Il m'a dit que j'avais ma place ici, que je venais quand je voulais, qu'il y avait aucun compte à rendre. Juste il faut respecter les horaires des activités. **Il n'y a aucune obligation au GEM, on nous laisse notre libre arbitre**".*

***Ce qui m'a plu, c'est l'aspect pas trop rigide.** Dans le sens que c'est **pas des horaires, c'est pas tout le temps, c'est assez souple**".*

*"Chacun fait comme il veut. **Aucune remontrance** si on ne vient pas à une activité. **Il y a une grande liberté face aux ateliers.** Il y a une prise en compte de nos divers états psychiques. **On n'a aucun sentiment de culpabilité de ne pas venir.**"*

*"On m'a dit que c'était pour des personnes qui se sentaient seules et on m'a proposé de faire des activités, des sorties. Et **ça m'a plu car on peut dire ce qu'on a envie de faire.** Les animatrices nous guident et nous aident mais c'est quand même nous qu'on dit ce qu'on a envie de faire".*

La comparaison avec les structures soignantes fréquentées ou avec le milieu familial pose le GEM comme un lieu tolérant où l'on jouit d'une liberté, où l'on peut prendre des initiatives et où les règles sont réduites à l'essentiel (des règles approuvées par les membres et nécessaires à l'harmonie du groupe) et dont la fréquentation est responsabilisante.

*"Par rapport à l'Accueil de jour fréquenté à une époque où il y a un cadre, il y a des contraintes, où il faut suivre la ligne, au GEM, il a plus de liberté. On est libre d'aller, de venir. Le traumatisé crânien n'aime pas les contraintes. Il aime quand il y en a mais pas trop. **On accepte d'être encadré, mais il faut que cela vienne de nous**",*

*"**Il n'y a pas de membre de famille, pas de soignants.** Ça redonne l'envie de reprendre des initiatives, de faire ses propres choix, sans aucune contrainte. On assume ses propres choix, ses avis, et on ne fait pas par rapport à la famille",*

*"Il y a des règles à respecter, mais en général, pour moi comme pour les autres, **on respecte les règles et c'est pas difficile, c'est agréable même !**"*

*"On n'a pas à faire d'effort, on peut venir et c'est convivial, oui ... **et les animatrices elles sont tolérantes, mais toujours avec le respect envers les autres** ... ne pas dépasser une zone... et je préfère comme ça moi, être dans un GEM ou au moins il n'y a pas d'histoires [de conflits]..."*

Si la souplesse du fonctionnement est plébiscité, la présence de règles est perçue cependant comme indispensable, dans la mesure où une régulation des interactions sociales se pose, comme dans tout espace social de droit commun. C'est d'ailleurs les règles du droit commun qui font référence dans les propos d'une femme précédemment exclue d'un GEM : *"J'ai eu un entretien avec le président. Ça s'est très bien passé, alors que j'ai parlé du renvoi, bon j'aurais pas dû en parler, mais bon, ça s'est très bien passé. Il m'a dit : "Si tu viens ici c'est bien, mais il faudra pas être violente." J'ai dit : "Non, de toute façon c'est pas voulu, ça faisait partie de la maladie". C'est pour ça, j'allais me soigner parce que bon ... En même temps, c'était un peu volontaire ... je peux pas tout mettre sur la maladie, sinon c'est trop facile. **Comme moi je voudrais être considérée comme tout le monde, si un jour je suis violente, j'aimerais bien qu'on me dise : "Va en prison", pas : "dans la psychiatrie". Moi je suis quelqu'un qui veut être considérée comme tout le monde.**"*

Interrogés sur ce qui leur a plu ou déplu lors de leur première visite au GEM<sup>22</sup>, les interviewés citent massivement des éléments positifs, assez divers, tout en se recoupant souvent d'un témoignage à l'autre : 36 des 50 interviewés ne citent que des éléments positifs, en insistant régulièrement sur la vive satisfaction que leur a procuré leur première venue ("*complètement*" ou "*vraiment*" positif, "*première visite impeccable*", "*ça m'a tout de suite plu*", etc). Aucune personne ne fait état uniquement d'éléments négatifs mais 6 font part d'une première impression mitigée ou fournissent des réponses allant dans les deux sens.

Par ordre de citations, les thèmes mentionnés en positif (comme en négatif pour les quelques personnes concernées) sont : l'accueil et les dimensions relationnelles, les règles de fonctionnement, le caractère non médicalisé du lieu, les activités, les animateurs, les locaux, l'auto-organisation/auto-gestion.

C'est l'accueil reçu qui souvent a séduit les personnes rencontrées lors de leur première visite et les a rassurés. Les interviewés plébiscitent la qualité de l'accueil qu'ils ont reçu en arrivant au GEM, de la part des adhérents, du président ou de l'animateur, un accueil régulièrement décrit comme simple, convivial, chaleureux. Les conditions de ce premier accueil ont été d'autant plus déterminantes que « pousser la porte du GEM pour la première fois » ne s'est pas fait sans anxiété. Plusieurs témoignages évoquent ainsi le soulagement ressenti de pouvoir dès le début échanger avec plusieurs personnes, dans un contexte général décrit comme bienveillant à leur égard.

*"Ce qui m'a le plus surpris, c'est réellement l'accueil que j'ai reçu de la part de tout le monde."*

*"[...] la chaleur des gens et puis la gentillesse de tout le monde".*

*"Parfait quoi et accueillant. On est les bienvenus en arrivant."*

*"Le premier souvenir c'est une adhérente qui m'a accueillie, elle me connaissait pas, elle m'a accueillie."*

*"J'ai aimé son accueil [le président], la façon dont il parlait, dont il expliquait tout... J'aime bien l'entendre parler, j'aime bien écouter ce qu'il dit et j'aime bien répondre de moi-même ce que j'en pense de ce qu'il dit"*

*"Au GEM, il y avait un accueil chaleureux par les personnes, donc les traumatisés crâniens aussi, forcément. Ce n'était que de l'accueil, en fait, les bras ouverts. Que de l'accueil. C'est*

<sup>22</sup> Il est important de préciser que, dans le cadre de cette étude, quelques personnes rencontrées ont eu des difficultés à se rappeler du contexte et/ou du ressenti lors de leur première visite. En effet, l'arrivée parfois ancienne ou les troubles psychiques existants (notamment leurs répercussions sur la capacité de mémorisation) ne permettent pas toujours à l'interviewé de se remémorer le déroulement de sa toute première venue au GEM. Quelques autres personnes rencontrées ont également de grosses difficultés d'expression (ex : une personne récemment sortie de 30 années d'hospitalisation psychiatrique qui parvient juste à dire que l'accueil était bien et que l'atelier mosaïque qu'elle a essayé lui a plu).

déjà pas mal, remarquez. On sentait **beaucoup d'amour et beaucoup d'envie d'aider**. Voilà, évoluer, avancer avec ...".

"C'est l'animateur qui m'a accueillie. **De suite je me suis sentie bien**. J'ai parlé avec les adhérents qui étaient là. **J'ai bu un café avec eux**"

"**Aussitôt, je me sentais chez moi déjà**. Oui ça m'a plu tout de suite, aucun problème. La première fois, je suis resté toute la journée et je leur ai dit "je reviens" ! Voilà"

"**Ma première impression était vraiment positive**. Cela dégage **une certaine sérénité**."

"Dès que je suis arrivée au GEM, **je me suis sentie dans un lieu de bonheur, chaleureux**. C'était la période de Noël et tout était décoré. **J'ai senti un lieu d'amour et de vie**."

"Je me souviens très bien, j'ai eu un mal fou à trouver le lieu comme toute le monde ! Ils [les adhérents] étaient tous partis en sortie. J'ai été accueillie par I. [la coordinatrice] qui m'a tout expliqué et montré le lieu et le planning d'activités. Ce qu'elle m'a dit m'a paru bien. Au moment où je repartais, tout le groupe est arrivé. I. a dit que j'étais peut être une nouvelle adhérente. **Ils étaient tous là à me saluer**. On était un peu serrés dans le couloir, **ils me faisaient une vraie haie d'honneur !**"

C'était il y a 7 ans. j'ai trouvé **l'endroit convivial**. J'étais un peu paumée je ne savais pas quelle porte ouvrir. J'ai rencontré les adhérents sur le temps du repas, je me suis bien entendue. Je suis restée un peu après le repas. **J'ai trouvé les gens sympas, j'avais l'impression qu'on est des anges, pas méchants**.

"**J'ai apprécié tout de suite** lorsque j'ai été reçu ici, au GEM la première fois, par les deux animatrices, et ça m'avait touché, je me suis dit : "Mais c'est bien ça", on m'a dit : "Vous voulez une boisson, vous voulez un café ou autre chose ?" [Rire]. **Très accueillant oui, ils acceptent les personnes**".

"**On m'a tout de suite acceptée alors qu'on ne me connaissait pas dans le groupe**, mais oui, je me sentais bien, acceptée. Pourtant, j'avais la canne et tout, **on a mis la canne de côté et puis voilà, tout le monde s'en est foutu**."

Lorsqu'on a 50 ans, on n'est plus des gamins et il fallait que je dise à l'animatrice que j'ai été envoyée par le CCAS, pourquoi je venais en gros, que j'ai été en difficulté. Ce n'est déjà pas facile de l'accepter, mais le dire aux autres ... **le regard des autres, cela joue beaucoup**. **Là, j'avoue qu'il n'y a pas eu de problème, elles m'ont toutes accueillie avec le sourire, c'est passé tout seul**. Il n'y a que les cinq premières minutes, j'ai passé les portes et puis, parlé à l'animatrice et puis après, ça a été".

Le caractère non jugeant et l'absence de question sur la maladie contribuent fortement à la bonne impression du nouveau venu. La non stigmatisation connaît toutefois une exception pour une personne n'ayant aucune envie de revenir car blessée dès les premiers contacts, qui se voulaient pourtant avenants, par l'évocation malvenue de ses hospitalisations passées en psychiatrie.

"J'avais peur que **les personnes du GEM me jugent en raison de mes problèmes** et pas du tout".

"Ce qui m'a plu aussi c'est qu'il n'y avait **pas de stigmatisation sur le mental**. [...] c'est des gens qui ne jugent pas".

**L'avantage de cet après-midi-là, c'est qu'à aucun moment, personne n'a posé de question ni pourquoi on venait, personne n'a parlé de son état de santé**, on a bu le café, il y en a une qui avait peut-être amené un gâteau comme cela arrive souvent, on a discuté de tout et de rien. Certaines passaient derrière : "Oh, c'est bien ce que tu fais, ce n'est pas mal, on a une artiste dans l'atelier" et c'est vrai que quand je suis rentrée chez moi, j'ai été hyper contente, je me suis dit : "Tiens, je n'ai pas perdu mon après-midi, j'y retournerai".

"On m'avait reconnu et on me disait : "**Mais si tu te souviens de moi, on a été hospitalisé ensemble ?**".

Seules trois personnes mettent en avant, dans des commentaires favorables à propos de leur découverte du GEM, la dimension d'auto-organisation, voire d'autogestion. Le fait que les projets viennent des adhérents et non des professionnels, dont le rôle est de soutenir sans remplacer, les a d'emblée séduits.

"En août 2013, je me suis rendue au GEM pour la première fois. Je suis arrivée un jour où il n'y avait pas l'animatrice car elle était en arrêt maladie. C'est un adhérent qui m'a reçue. Ils étaient en réunion avec un animateur d'un autre GEM de la même association. **Ils discutaient sur**



**comment ils allaient s'organiser en absence de l'animatrice.** C'était chaleureux et ça m'a intéressée tout de suite. Je suis allée le soir même à un repas entre adhérents. Ça m'a plu. J'ai pris mon adhésion provisoire dans la foulée et après 3 mois J'ai adhéré. J'ai renouvelé mon adhésion cette année".

"A la première visite, je ne veux pas dire qu'on se sent bien parce que je ne vais pas enjoliver les choses, **mais au moins on se dit que ce n'est pas une salle d'attente.** Ce que je veux dire c'est que ce n'est pas une voie de garage, ce n'est pas un endroit où on va nous caser ... **c'était actif** parce qu'il a bien été précisé lors de la visite que **les projets étaient institués par les adhérents et menés par les adhérents** avec l'aide des encadrants. Mais ce n'est pas : "On le fait pour vous", c'est : "Vous agissez et on vous accompagne". Donc pour moi, le principe était déjà différent."

"Moi ce qui m'a plu, c'est que très vite j'ai senti que c'était pas une association gérée par du personnel médical. Euh ... même si **au départ je croyais que F. était la responsable, la chef.** Mais très vite elle m'a dit : "Non non non, je suis pas chef, je suis pas directrice. Moi mon employeur c'est l'Association". Après j'ai compris aussi que l'Association c'était pas des médecins, c'était les adhérents. Je crois que c'est ça qui m'a plu, c'était quand j'ai compris que l'Association **c'était les adhérents qui faisaient l'Association, et qui décidaient surtout**".

Suite à cette première visite, la décision de renouveler l'expérience et/ou de s'inscrire durablement dans ce collectif n'est pas toujours immédiate. Les discours très divers vont du "déclat" ou "coup de foudre" immédiat, jusqu'à l'évocation d'une démarche plus mesurée et progressive. Parfois, la phase d'accroche relationnelle pour se sentir intégré dans le groupe fut un peu longue. Mais aucun interviewé ne fait état d'un malaise persistant dans les relations avec les autres membres du GEM, sans doute dans ce cas ont-ils quitté le GEM.

**"Au début je venais, je ne restais pas longtemps, ... jusqu'à ce que j'aie commencé à discuter avec certaines personnes..."**, "Ben au début, je n'aimais pas trop puisque je ne connaissais personne en fait. **Pour m'intégrer, ça a mis du temps, que je connaisse les gens, ça a mis du temps.**"

"Après j'ai commencé à discuter avec une personne, après 2, puis un peu plus, **j'ai commencé à apprendre à connaître les gens et me faire des amis.**"

« **J'ai commencé à parler avec la présidente** et petit à petit je me suis sentie à l'aise. J'ai commencé à parler avec les autres, j'ai eu un peu de mal. Mais j'ai eu l'impression que les gens étaient assez libres, qu'on pouvait faire ce qu'on voulait, qu'il n'y avait pas de jugement sur les états de chacun».

## L'adhésion

Un président habitué à accueillir les nouveaux venus et à leur présenter le GEM indique par une formule "en général, essayer c'est adopter", la fréquence des essais qui débouchent sur une adhésion. Nombreux sont les interviewés qui décrivent leur adhésion comme immédiate. Sans être aussi instantané, l'acte d'adhésion a parfois été très rapide, de l'ordre d'une à deux semaines. Il peut s'agir de leur décision d'adhérer qui a été instantanée plus que d'un acte d'adhésion formalisé, ou d'une pré-adhésion ou adhésion provisoire.

"J'ai de suite adhéré."

"J'ai adhéré tout de suite, le jour même."

"J'ai adhéré tout de suite. J'ai vu l'ambiance, c'est dix euros l'année, c'est raisonnable. Ça ne m'a pas posé de problème au contraire, j'étais très content."

"C'était chaleureux, ça m'a intéressé tout de suite. Je suis allée le jour même le soir, à un repas entre adhérents. Ça m'a plu. J'ai pris mon adhésion provisoire dans la foulée et après 3 mois J'ai adhéré. J'ai renouvelé mon adhésion cette année."

"J'ai adhéré après une semaine d'essai", "[J'ai adhéré] au bout de deux ou troisième fois que je suis venu", "la 2ème semaine, j'ai payé mon adhésion, parce que j'étais convaincu", "J'ai adhéré au bout de 15 jours".

"Je ne suis pas passée par la case visiteur, j'ai signé au bout d'une semaine, j'ai payé ma cotisation. Le matin j'avais pas de raison de me lever, maintenant j'ai une raison de me lever."

*Toute la matinée c'est long, long, long. J'attends vite la matinée qu'il soit 1 heure et que je vienne [rires]."*

D'autres font état d'un temps d'observation et de réflexion qu'on leur a proposé ou qu'ils ont souhaité, afin de se familiariser avec le lieu et ses membres.

*"Quand on m'a présenté le GEM, on m'a dit qu'y avait une adhésion, mais l'animatrice m'a dit : "Tu prends un temps pour voir si ça te plaît. On pourra en reparler".*

*" J'ai fait les "2 mois d'essai". Ces 2 mois ont été un temps d'observation pour moi mais aussi pour le GEM pour voir si ça allait le faire avec le groupe actuel. J'ai adhéré dans la foulée "*

*"Je me suis donné un mois pour voir, pour tester, pour discuter, pour rencontrer aussi parce qu'il y a des gens qui ne viennent que 2 fois dans la semaine ou qu'une fois tous les 15 jours ..."*

Le montant de l'adhésion annuelle varie, selon le GEM rencontré, de 5 à 25 €. Quel que soit le montant, la dépense engendrée ne semble pas constituer un frein à la participation au GEM. Le prix est même décrit pas une majorité d'adhérents rencontrés comme peu onéreux et des possibilités de payer en plusieurs fois sont possibles dans certains cas.

*« Je me souviens pas mais il me semble que c'est pas faramineux quoi".*

*« La cotisation ne m'a posé aucun problème"*

*"La cotisation annuelle ne m'a posée aucun soucis financier"*

*"Je sais qu'il y a des personnes pour qui 5 euros c'est le bout du monde ... bon c'est pas mon cas, ça m'a pas freiné",*

*"l'adhésion c'est 25 euros par an. C'est vraiment pas cher".*

*"C'est 10 euros l'année. On peut même payer en plusieurs fois donc il n'y a pas de problème".*

L'adhésion peut être présentée comme une condition pour fréquenter le GEM, voire une obligation qui inclut une assurance. Mais le plus souvent, c'est le plein accès aux GEM qui est associé à l'adhésion. Il s'agit de cotiser pour pouvoir profiter pleinement des activités organisées par le GEM mais aussi pour avoir le droit de prendre part à la gouvernance associative.

*« C'est obligatoire d'avoir sa carte quand même. Si, admettons, il y a un souci, on est couvert et ici aussi, ils sont couverts."*

*"La carte n'est qu'une formalité. Je me demande si c'est pas une obligation de l'ARS pour pouvoir comptabiliser les membres mais pour la fréquentation elle-même, on ne se sert pas de la carte d'adhésion comme pointeuse, on montre pas sa carte, on vient comme ça."*

*"Cela permet de pouvoir se rendre quotidiennement au GEM. Cela donne le droit de côtoyer le GEM."*

*"J'avais entendu que pour participer aux activités, surtout les activités extérieures, il fallait être adhérent. Donc j'ai dit : "Bon ben faites-moi devenir quoi".*

*"8 euros c'est pas cher, ça ouvre droit de vote, droit de faire certaines activités ... quand on n'est pas adhérent on peut aller juste au café, là c'est le GEM qui s'ouvre à nous."*

*"J'ai adhéré parce que l'asso m'a plu, ça m'a plu ... comment dire ... comme ils font, ça me plaît. J'aime bien le concept de l'asso quoi."*

Si quelques membres de GEM rencontrés disent que devenir adhérent n'a rien changé pour eux, ils sont davantage à y voir un changement qualitatif dans leur posture, notamment en termes d'investissement dans les activités et l'organisation du GEM. Occuper une place dans un collectif leur procure également un sentiment d'utilité sociale.

*"On s'investit plus en étant adhérent."*

*"[Avec l'adhésion] je me sens plus impliquée dans la vie du GEM, c'est pas tellement les tarifs qui m'intéressent. Ça me donne l'impression de faire partie de quelque chose".*

*"Ça changeait quelque chose, je me sentais utile et je faisais du bénévolat. Je me suis sentie autonome et plus ouverte envers les gens..."*

### 3.3 La place du GEM dans les parcours résidentiels, professionnels, d'accompagnement, de soins et de l'aide familiale

La méthodologie prévoyait une grille bibliographique visant à retracer les différentes étapes de vie de chacun des 50 adhérents rencontrés, au regard des changements intervenus sur le plan résidentiel, professionnel, ou encore selon les soins et soutiens dont ils avaient bénéficiés au cours de leur vie. Nous posons l'hypothèse que la mise en perspective de ces différents événements de parcours avec leur entrée au GEM permettrait d'identifier comment le GEM s'inscrit dans le parcours de vie des adhérents (par exemple : l'entrée au GEM intervient-elle systématiquement en aval d'un suivi psychiatrique ?) et comment l'action du GEM vient compléter ou « chevaucher », à un moment donné, les autres aides apportées à la personne (par exemple, le GEM peut-il s'inscrire en complémentarité des activités thérapeutiques en CATTP ou hôpital de jour ? ou poursuivent-ils les mêmes objectifs ?). Selon la thématique étudiée (logement, activité professionnelle, suivi psychiatrique, accompagnements sociaux et médico-sociaux, mesure de protection juridique, soutiens des aidants non professionnels), les analyses des entretiens réalisés et des grilles bibliographiques conduisent à des résultats de nature très différente.

Ainsi, en termes de logement et d'activité professionnelle, les témoignages ont d'abord en commun de décrire des ruptures fréquentes du parcours de vie en lien avec l'entrée dans la maladie ou suite à la lésion cérébrale.

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<sup>23</sup>, 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.

Le recours à une mesure de protection juridique renvoie moins, parmi les adhérents interviewés, à des moments du parcours spécifiques qu'à des événements ponctuels et/ou une vulnérabilité durable en lien avec les troubles psychiques (pas de repérage des personnes malintentionnées, achat compulsif, etc.).

Enfin, 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. Mais cet impact est traité d'abord dans le chapitre suivant (4.les effets induits par la fréquentation du GEM).

---

<sup>23</sup> Même si dans le panel des 50 adhérents retenus pour les entretiens, nous avons volontairement surreprésenté ceux bénéficiant de ce type d'aide (surreprésentation par rapport aux volontaires pour participer à un entretien) afin de rassembler d'expériences suffisamment variées.

## Le logement

La méthodologie retenue ne permet pas, bien sûr, d'établir une corrélation statistique entre l'entrée du GEM et l'évolution de la situation en termes de logement (panel de petite taille et construit à partir d'un critère de variété et non de représentativité).

D'un point de vue subjectif, les adhérents rencontrés n'ont pas non plus, dans leur discours, fait état d'un lien causal entre leur entrée dans le GEM et un changement éventuel relatif à leur habitat.

Concernant la dimension chronologique du parcours des adhérents dans le logement, **seule une personne sur cinq au sein de l'échantillon a signalé un changement de lieu de vie après son entrée au GEM.** Ces personnes, d'âges hétérogènes, présentent la diversité des situations vis-à-vis du logement décrite dans le chapitre 2 de ce présent rapport : la plupart vivent seules, mais quelques-unes vivent en logement partagé ou en résidence sociale. Les changements interviennent dans une temporalité elle-même éclatée, pouvant coïncider avec l'année d'adhésion au GEM, ou survenir jusqu'à 5 ans après cette adhésion. On notera également qu'aucune d'entre elles n'est ni n'a été suivie par un SAVS ou un SAMSAH.

Ainsi, le principal dénominateur commun des personnes rencontrées vis-à-vis du logement réside dans les multiples ruptures que ces dernières ont subies : déménagements, ruptures conjugales et parentales (enfants placés), décompensations, hospitalisations, etc. A l'exception de problématiques liées au logement lui-même (insalubrité), ces ruptures sont d'abord liées à leur état de santé (et à l'évolution de leur couple – les deux phénomènes étant hypothétiquement liés).

***J'ai beaucoup déménagé.** J'ai vécu une longue période sur la région parisienne puis j'ai vécu dans les Bouches du Rhône. Puis je suis venu habiter avec mon épouse à G. proche de Montpellier. Depuis mon divorce en 2014, je vis seul dans un logement personnel.*

***J'avais 30 ans quand j'ai commencé à être hospitalisée** à B. pendant 10 ans. Parce que j'avais une grande maladie, très très grave. Elle était ingérable quoi. Et donc fallait que je m'adapte. Là-bas j'ai appris à m'adapter à la vie à l'hôpital, hors de la société. [...] Et après j'ai été aux **appartements thérapeutiques**. C'était très, très bien. [...] Et après j'étais en appartement seule. J'ai fait une réussite ! Un appartement seule ! [...] C'est l'hôpital qui l'a trouvé. C'était un appartement thérapeutique mais plus léger à l'extérieur, dans la ville. [...] Après j'ai été à **Roubaix. Avec mon petit copain**, j'ai vécu avec lui. Et ça s'est mal passé, voilà, quoi, pour X raisons. Et après j'ai été **en appartement normal, seule**. Après j'ai commencé à chercher un CMP quand même, pour que j'aie un suivi.*

*Je vis dans mon logement personnel depuis 1 an avec mon fils âgé de 19 ans. J'ai deux fils : un âgé de 16 ans et un de 19 ans. A cause de ma maladie, ils ont été placés en foyer pendant 4 ans et puis ils ont été chez leur père en garde exclusive suite à ma tentative de suicide.*

*En 2001, je vivais **avec mon compagnon à Paris**, père de mes enfants. En juin 2001, il me laisse seule avec ma fille de 4 mois et enceinte de notre 2<sup>nd</sup> enfant. Je tombe en dépression. Les voisins, inquiets pour moi, ont appelé les services sociaux. J'ai été hospitalisée et ma fille a été placée en famille d'accueil. Ensuite, ma mère vivant à Perpignan a eu la garde de mes enfants en tant que « tiers digne de confiance ». Je suis donc **descendue à Perpignan pour me rapprocher de mes enfants**. En 2003, je suis stabilisée, je prends un traitement régulièrement. Je suis suivie par Enfance Catalane. **Je récupère la garde de mes enfants car je trouve un logement**. De 2008 à 2011, je travaille dans un ESAT où j'étais sur trois sites différents avec une cadence de travail très intense. J'ai été très fatiguée, j'avais trop de choses à gérer (le travail, les enfants...). J'ai rechuté. **J'ai refait une crise et j'ai été hospitalisée** à la Clinique. Mes enfants sont partis à nouveau en famille d'accueil/foyer de l'enfance. **Je me suis retrouvée seule avec moi-même**. Ça m'a permis de mieux comprendre ce qui m'arrivait, de me remettre sur pieds.*

*ça fait 10 ans que je suis séparée d'un premier mari, premier couple, et 3 à 4 ans qu'on m'a enlevé le petit. Et là je déménage parce que le logement que j'avais était devenu **insalubre**, pour l'humidité dedans et que le bailleur social devait réhabiliter les appartements donc on devait obligatoirement partir.*

Enfin, parmi les personnes ayant déclaré résider dans leur famille (souvent chez leurs parents), on constate à nouveau une hétérogénéité des situations et des trajectoires. En effet, certaines vivent dans leur famille « depuis toujours » et « ne [peuvent] pas vivre seules », tandis que d'autres projettent une vie en autonomie dans une maison qu'ils ont pu acquérir. Une personne interviewée joue même un rôle d'aidant familial.

*Aujourd'hui, je vis avec ma mère qui a 85 ans à Perpignan. Je gère l'ensemble des personnes qui viennent à la maison pour s'occuper de ma mère : portage de repas, kiné 3 fois/sem et infirmier 3 fois/sem.*

Les données recueillies concernant le logement ne sont pas mises en lien, dans le discours des adhérents rencontrés, avec la fréquentation d'un GEM. Cependant, le père d'une adhérente au GEM fait ce lien en indiquant que sa fille envisage désormais de quitter le domicile familial pour intégrer un foyer, projet auquel elle était totalement opposée jusqu'alors (« Elle a fait plusieurs visites avec l'assistante sociale mais a toujours refusé jusqu'alors. Actuellement, elle manifeste l'envie d'essayer. Le projet est donc en cours », père de l'adhérente au GEM).

De plus, les réflexions et politiques publiques sur l'accompagnement social vers et dans le logement ont clairement établi que la capacité à vivre en logement autonome requerrait non seulement des savoir-faire techniques et des capacités fonctionnelles et cognitives (pour la gestion financière en particulier), mais également une dimension relationnelle à l'environnement – indissociablement physique (l'en-dehors des murs, les espaces collectifs...) et social (respect d'autrui, interactions sociales).

En permettant aux adhérents de nouer des liens avec des personnes inconnues, d'oser franchir des seuils symboliques tels que la porte de son logement, celle d'un magasin, la « frontière » de son quartier, il est plus que probable que l'action des GEM contribue indirectement, et sans en faire un objectif explicite voire conscient, au maintien de leurs adhérents dans leur logement.

### **L'activité professionnelle**

Les déclarations recueillies auprès du panel d'adhérents laissent apparaître quatre catégories, au sein desquelles s'expriment des trajectoires et des singularités propres à chacun :

1. Les personnes qui ont travaillé en milieu ordinaire mais n'ont plus d'activité professionnelle.
2. Les personnes qui travaillent en milieu protégé, ou qui ont travaillé en milieu protégé.
3. Les personnes qui exercent toujours une activité professionnelle.
4. Les personnes qui n'ont jamais travaillé.

La première situation est la plus représentée dans le panel interrogé, mais les éléments de parcours qui les ont conduits à cette situation sont multiples. Cependant, le parcours « emploi », semble sensible à l'âge d'apparition des troubles, à leur niveau de gravité et à la situation professionnelle des personnes au moment de la survenue de la maladie.

Parmi ces situations, le parcours des adhérents les plus jeunes au moment de cette présente étude, ou ceux dont les troubles/accident sont intervenus jeunes (adolescence, entrée dans l'âge adulte) se caractérisent par une expérience professionnelle constituée d'une succession de contrats courts, de missions d'intérim. L'émergence de troubles ou la survenue de l'accident a fait avorter, pour la plupart d'entre eux, la poursuite de leur trajectoire professionnelle et/ou a freiné considérablement leur capacité à réintégrer soit la formation, soit le monde du travail, notamment pour ceux qui émettent le souhait de reprendre une activité professionnelle.

« Les études elles se sont arrêtées à l'âge de 20-21 ans. Donc euh... parce qu'il faut que je me souviens... [...] Oui voilà et j'ai travaillé entre deux. J'ai toujours travaillé entre deux en fait, des petits boulots entre deux. En intérim, après j'ai été en CDD pendant un an aussi... [...] Dans la logistique quand j'étais en CDD. Donc en intérim, après j'ai fait pas mal de choses. Des petites formations aussi.

« (Depuis quand vous ne travaillez pas ?) Depuis 2005. (Et avant ?) Avant j'étais équipière et hôtesse au Mac Do et en parallèle je faisais mes études : IUT carrières juridiques à Villetaneuse. »

« Vous avez fait des études ? J'ai arrêté en 1ère et j'ai travaillé. Vous avez travaillé dans quoi ? Au Flunch. 7 ans et après j'ai travaillé à ... c'est une filière de la Redoute. J'étais manutentionnaire, j'aimais bien mon travail. Et j'ai eu l'accident. Je venais d'être embauché.

L'apparition des troubles/accident, tôt dans le parcours professionnel, crée une rupture dans les orientations professionnelles initialement engagées par chacun. Post-accident/troubles, quand la question de la formation professionnelle et/ou du retour à l'emploi est évoquée, les personnes concernées rencontrent des difficultés pour réactiver cette dynamique de parcours et expriment des sentiments extrêmement ambigus, entre envie d'agir, impatience, espoir et fatalité. Toutefois, leur faible expérience du monde du travail semble les avoir préservés d'autres effets des bouleversements engendrés par la rupture d'une « carrière » déjà engagée sur du long terme, tel que la destitution d'une partie de leur identité acquise par l'exercice d'une activité professionnelle.

« J'étais routier et en 2009 j'ai fait une énorme boulette, j'ai écrit un SMS et ça a fait boum. C'est vrai que ça pardonne pas ça... ben si je suis vivant en face de vous. Après, j'ai eu de la chance, je n'ai tué personne. Il y a deux camions qui étaient foutus mais tant pis. Il y a mon cerveau qui a pris un peu. Maintenant je ne peux plus faire routier, trop de problèmes d'attention, médicalement je ne sais pas si... je ne vais pas jouer avec le feu [...] En ce moment, je suis suivi par le Pôle Insertion [service d'insertion professionnelle en charge des PPS]. Le 11 avril c'est la fin de mon stage. (Et avec le pôle d'insertion, vous travaillez dans quel secteur ?) Agent d'accueil, je fais des classements, je suis dans une maison de retraite : je fais l'accueil, je range, je classe, je trie, je tape les comptes-rendus... je fais ça depuis hier. »

« Je n'ai jamais eu de grand contrat en fait, j'ai fait de l'intérim et des formations professionnelles. (qu'est-ce que vous faisiez ?)"De la manutention, surtout de la manutention. En intérim, j'ai fait une formation dans l'informatique, dans la maintenance informatique et j'ai eu mon diplôme, un niveau 5. Bon ce n'est pas le bac, c'est le niveau CAP BEP, mais c'est quand même un diplôme. (...) C'est très compliqué. Parce que moi, je veux faire une formation et apparemment, je ne suis pas fait pour travailler. Mais je m'accroche, je ne veux pas que ça s'arrête, je veux du travail" (...) ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, c'est que pour aller en formation, il faut faire un projet professionnel, faire des stages, faire des ateliers et seulement après on va en formation. Alors que moi, j'aimerais y aller directement. Moi je préfère aller directement en formation." »

Pour les membres du GEM dont l'activité professionnelle s'est arrêtée après de nombreuses années d'exercice, la question des ruptures dans le parcours professionnel, ou de l'arrêt définitif se pose différemment selon l'âge et la dynamique dans laquelle ils se situaient. Pour les personnes retraitées au moment des entretiens, l'apparition des troubles a accéléré leur départ. Par conséquent la rupture avec la sphère professionnelle est abordée comme une rétrospective de leur carrière, menée à son terme. La maladie et ses répercussions (notamment en termes de fatigue) évoluent concomitamment avec l'avancée en âge (facteur contributif à la décision d'arrêt de l'activité professionnelle). Le GEM s'inscrit alors dans la recherche de compensation d'une diminution des relations sociales, des repères spatio-temporels ou encore du désœuvrement ressenti.

« J'ai quitté l'école à 14 ans avec mon certificat d'études primaires pour aller travailler à la chaîne dans une usine. J'ai quitté mon travail à l'usine en Picardie, pour faire un stage de dix jours à l'hôpital car mes parents connaissaient quelqu'un. Alors j'ai fait mon stage, j'étais bien noté donc j'ai été embauché en médecine interne et j'avais choisi les horaires. J'ai choisi l'équipe de garde, c'est-à-dire d'après-midi. Et à l'époque c'était de 15 heures à 23 heures... Mais y avait beaucoup de travail hein... Je suis parti à la retraite à 60 ans mais normalement je

devais partir avant puisque j'étais en carrière longue mais je savais pas... pendant presque 3 ans avant de partir à la retraite, j'étais en congé longue durée. Je ne travaillais plus mais j'étais payé par l'hôpital tous les 4 mois en refaisant une demande de prolongation. J'étais moins bien quand même, oui... ça allait mais je pouvais plus travailler« [...] Il arrive parfois que j'ai des angoisses ou des peurs... Mais je canalise mieux avec le temps et l'expérience... Mais ça a été difficile quand même... Même au travail ça m'arrivait, j'étais moins bien... **Et je voulais pas leur dire aux gens parce que je me disais « ils vont m'hospitaliser », comme j'aimais mon travail, je leur disais « non non, vous inquiétez pas, ça va passer », et je reprenais mon travail... Mais j'étais quand même quelqu'un d'autre... Pendant le temps du travail c'était bien... Tellement que c'était dur que j'étais fatigué, que des fois j'avais à peine le temps de manger [...] J'ai fait des activités au CATTP sur les conseils de mon médecin quand j'ai arrêté de travailler. C'est bien la retraite mais si on n'a pas un petit quelque chose d'autre on s'ennuie vite. »**

Pour d'autres, la maladie est intervenue après 10 à 20 ans d'activité. La première hospitalisation signe une première rupture avec la sphère professionnelle ; la question de la reprise de l'activité professionnelle est plus prégnante. Les tentatives pour renouer avec une activité professionnelle s'inscrivent alors dans une période particulièrement difficile dans la mesure où il s'agit déjà de comprendre et gérer les troubles psychiques nouvellement diagnostiqués, souvent fluctuants et aigus en début de maladie. Quand les troubles psychiques sont consécutifs tout ou partie à une souffrance au travail (les notions de « burnout » ou encore « d'incapacités » sont évoquées par plusieurs adhérents rencontrés), les adhérents concernés expriment une crainte d'autant plus grande de réintégrer le marché du travail.

**« J'étais ambulancier, j'ai dû arrêter en 2010. Ça a été le début des hospitalisations et de mes problèmes de santé. Pour moi, il est impossible d'envisager un retour à l'emploi. C'est trop difficile pour moi de gérer des émotions. Je suis trop émotif et ambulancier il faut gérer beaucoup d'émotions. »**

**« " .... j'ai fait plusieurs types d'activité. Donc on va dire grosso modo formation par alternance, CAP BEP, travail en fonction publique, mais je m'ennuyais donc j'ai quitté la fonction publique .... Et après donc, j'ai fait un BTA, un BTS, les études spéciales universitaires aussi qui est en cours du soir... pour arriver à une fonction de formateur en espace vert. Donc, j'ai fait ça pendant plusieurs années. Ensuite, j'étais chef d'équipe et j'ai aussi été responsable en jardinerie. Et puis, je suis retourné sur le terrain en tant que paysagiste. J'ai fait aussi une SARL. Et en fin de compte, il y a 6 ans, 6-8 ans, j'ai eu mes premiers accros psychologiques, c'est aussi dû à la séparation de toute façon, ça il y a eu des conséquences. Et puis, j'ai voulu absolument ne pas subir les conséquences, donc je me suis lancé à fond dans le travail. Et puis ben le résultat c'est que le corps, il n'a pas suivi, après le mental n'a pas suivi. Après, il y a eu des troubles de bipolarité et un comportement borderline.... ça m'a amené à ce que je sois hospitalisé une paire de mois. Ensuite, j'ai réussi à retourner dans le parcours professionnel, à travailler en intérim, après de nouveau en CDI, etc., pour faire un burnout il y a 3 ans, avant de rencontrer le GEM. Et depuis 3 ans donc c'est arrêt de travail, et maintenant invalidité. »**

**« J'ai un niveau bac + 4 en sciences humaines, histoire, parce-que je voulais faire du journalisme. J'ai commencé avec un DEUG, je suis parti un an en Angleterre et j'ai repris une année d'études à Paris, dans l'optique d'être journaliste et j'ai passé un seul concours d'une grande école de journalisme que j'ai loupé. Après je me suis retrouvé sur le marché du travail. J'ai fait différents boulots, dans la vente, dans le sud de la France, de la manutention, j'ai travaillé dans l'imprimerie euh... jusqu'à un jour où le pôle emploi m'a proposé parce-que je parlais couramment l'anglais, une formation destinée à des bac + 4 pour travailler en informatique et j'ai suivi cette formation et après je suis rentré dans une entreprise en ingénierie informatique. Là j'ai fait environ 7-8 ans dans une société comme ça, et après je suis tombé malade, comme on dit un terme à la mode aujourd'hui "burnout". »**

**« A 30 ans, j'avais une entreprise. J'étais mariée à un pervers narcissique. Depuis 2006, je suis divorcée. J'ai monté après mon divorce, une association de ramassage scolaire en bus. J'en étais la présidente. Je siégeais en tant qu'élue dans une communauté de communes de 25 maires. Je me suis battue 6 ans pour transférer les compétences de mon association dans la CC. Aujourd'hui, je ne travaille plus. J'ai une phobie administrative. Avant le GEM, dès que je devais me rendre dans une administration publique pour un papier, je fondais en larmes et j'avais des tremblements. Depuis le GEM, j'arrive à faire des choses de ce côté-là mais cela représente pour moi un effort considérable. »**

Certains évoquent la difficulté que peu constituer la rupture avec la sphère professionnelle, notamment par la perte de repères sociaux et identitaires qu'elle implique. Cela peut engendrer une perte totale de confiance en ses compétences et ses qualités ; la période de « deuil » peut-être longue, et c'est uniquement après avoir accepté cette rupture avec la sphère professionnelle, que ces personnes sont en capacité de se construire de nouveaux repères et de remobiliser leurs compétences dans le cadre associatif : c'est-à-dire de rester dans la production de valeur d'usage (distinct de la valeur d'échange marchand qui induit la mise à disposition de sa « force de travail » contre un salaire). Néanmoins, certains persistent dans la reconquête d'un parcours professionnel ; la reprise de ce rôle social leur permettant de retrouver un équilibre de vie qu'ils estiment avoir perdu.

*« Je travaillais avant aux Galeries Lafayette à Paris, comme acheteur pour les produits de soin. C'était super. **Si j'avais pas eu de souci, je pense que j'y serais encore.** Je suis en invalidité. » « J'ai fait beaucoup de formations, après le diagnostic, et j'ai encore essayé de travailler un peu, mais j'ai définitivement arrêté de travailler en 2013. **En fait, je me suis rendu compte que c'était pas pour moi, quelque chose que je ne pouvais pas faire. [...] ça peut être un peu violent, [...]. La sortie du travail en plus ça a été terrible [...] accepter aussi de remettre en question qui on est professionnellement pour ne devenir rien. ... Ça apporte vraiment une identité et quand on coupe ça, on coupe beaucoup hein. On déshumanise un peu... Il faut se réinventer ... Ouais. Il faut se récréer. Il faut devenir quelqu'un d'autre, puisqu'on n'est plus celui-là. Donc, se récréer, se réinventer, réagir »***

*« J'étais contrôleur de gestion dans la publicité à Paris pendant 20 ans. **J'ai aujourd'hui fait le deuil au niveau du travail.** Il y a 10 ans que j'ai arrêté de travailler. **A cause de la maladie, j'ai perdu toutes les facultés, toutes les compétences pour retravailler. Le travail permet aux gens d'avoir une vie sociale. Le GEM apporte cette vie sociale et il y a toute la société représentée dans toute sa diversité. »***

*« Donc, j'ai été vraiment licencié en 2001. **Et c'est aussi à ce moment-là que la sécurité sociale m'a reconnu « invalide au travail », en catégorie 2, donc il est marqué que...ils reconnaissent que : « Monsieur X...ne peut plus exercer une activité professionnelle ».** Au début on le prend mal. Au début on le prend mal parce qu'on se dit : « **Qu'est-ce que ça veut dire ? Pourquoi on dit que je peux plus exercer une activité professionnelle ?** » (SILENCE). Après, j'en ai reparlé avec mon psychiatre et tout et puis il me dit : « Soyez réaliste Monsieur P ! Et puis, ça n'a rien de dégradant, c'est pas votre faute, c'est votre état. Soyez vrai avec vous-même : est-ce que sauriez encore être devant un employeur ? ». Je dis : « Ah ?... ». Il dit : « Ah ben pour travailler, il faut avoir un employeur ! » (RIRES). Il dit : « Moi je connais monsieur P, quand il sent une autorité, un chef au-dessus de lui, il panique et tout ». **Et c'était ça quoi, alors je le vivais et je voulais pas, je crois, le reconnaître quoi. Après mon médecin psychiatre et mon thérapeute m'ont aussi fait comprendre que « plus travailler », c'est pas forcément ne rien faire !** Ils m'ont dit : « Tu sais t'es pas obligé non plus, parce que t'es en invalidité, passer 24 heures chez toi ! Tu peux sortir, tu peux rencontrer des gens qui vont pas être tes employeurs. Tu peux t'occuper toi, te trouver des loisirs et tout ». Mais ça très vite l'hôpital de jour ils m'ont dit : « **t'as des capacités, ben offre les aux gens** ». **Je dis : « Je peux plus rien faire »** (RIRES). J'ai en tête une infirmière et un infirmier à l'hôpital de jour qui m'ont dit : « Mais t'es têtue ! Etre bénévole, tu n'as pas de chef, mais tu mets ton savoir au bénéfice d'autres gens ». **Il m'a fallu du temps** parce que j'ai toujours été, je ne sais pas si j'ai toujours été, mais y a un moment où **j'avais plus du tout confiance en moi, donc je savais plus rien faire.***

Les membres de GEM en activité professionnelle en milieu ordinaire semblent constituer une proportion marginale des adhérents. Pour les quelques-uns rencontrés dans le cadre de cette étude, il est difficile de dégager des éléments de tendance. Néanmoins, il s'agit pour tous d'un emploi à mi-temps ou temps partiel.

*« J'ai été fromager pendant 17 ans à trois endroits du département mais c'étaient des petites boîtes qui fermaient. C'est un métier assez dur [...]. Et j'ai été laveur de vitres pendant 1 an et demi, payé à la tâche. Il y avait trop d'accidents, l'inspection du travail a fermé la boîte. [...] Je suis tombé en dépression, j'ai été 6 mois à N. [CHS]. Il fallait arrêter de travailler car j'étais diabétique, je risquais de tomber. Ma psy m'a dit que c'était possible. J'ai pas eu droit à la Cotorep car j'ai toujours travaillé, mais j'ai l'invalidité. **Mais ma curatelle elle disait : "Il pète les plombs sans travailler, il faut qu'il travaille". En reprenant le travail, je perdais 50 € m'a dit la curatelle, mais moi c'est un loisir ici par rapport à ce que je faisais avant.***



*Maintenant, j'ai des heures [de ménage et petites réparations] en plus et je gagne plus. Mais je ne le fais pas pour l'argent mais pour l'activité. » (Mi-temps dans une association)*

**Je travaille à temps partiel [en ESAT] :** *Conditionnement, infographie, fabrication de leurres pour la pêche. Avant l'ESAT, j'ai un peu travaillé après mes études. J'ai passé un concours en 2000, mais il m'est passé sous le nez. J'ai eu un AVC à 25 ans en 2000. J'étais admissible à l'écrit du concours. Mais l'oral a eu lieu deux jours après le coma ; donc, je n'ai pas eu le concours. J'ai fréquenté un Service d'Accueil de jour. En 2004, j'ai été en UEROS. Je voulais une orientation. Je voulais faire de la CAO/PAO pour valoriser mon BTS. Ça aurait été trop compliqué pour moi donc ils m'ont orienté en ESAT. A l'époque, il n'y avait pas beaucoup dans le coin. En 2006, l'ESAT de Ladapt a été créé donc j'étais le premier à être embauché. Quand on commence en ESAT, on a une période d'essai de 6 mois. C'était à temps plein au début mais il y avait plein de travail. Je m'endormais sur le poste de travail. On m'a mis à mi-temps. Ça me permet de faire plein de choses l'après-midi. De me reposer et de faire des activités »*

Pour une majorité des membres de GEM rencontrés dans le cadre de cette étude, les troubles ou l'accident les a frappé jeune (adolescence – jeune adulte), compromettant durablement la poursuite d'étude et/ou l'entrée dans la sphère professionnelle. Ainsi, certains d'entre eux n'ont quasiment jamais exercé une activité professionnelle.

*« J'ai jamais travaillé, j'ai eu mon accident en 96, j'ai que 30 ans, non 35 ans. Après je suis allé au CRF, en accueil de jour et ici. »*

**Je n'ai jamais eu de boulot, il y a juste là que j'étais avec d'autres personnes suite au RSA, qu'on a fait le jardin.** *Mais sinon non, rien. J'appréhende un peu et je ne sais pas ce qu'elle pourrait me dire, vu que du fait que j'ai des difficultés à lire et écrire. Donc, c'est vrai que c'est un souci aussi pour moi. (Rire)*

Les ruptures dans les trajectoires professionnelles émergentes ou installées peuvent être extrêmement dommageables dans la réactivation d'une dynamique de retour vers la formation ou l'emploi, mais également pour toutes les autres sphères de socialisation. Pour beaucoup, il s'agit de se positionner ou de se repositionner comme un individu à part entière dans une société ou la valeur « travail » reste prégnante et confère une identité sociale. La destitution de cette identité ou le fait de ne pas pouvoir y accéder positionne ces personnes en marge ; elles doivent nécessairement se repositionner, se réinventer un cadre afin de pouvoir se reconsidérer comme acteur de leur vie quotidienne et de leur citoyenneté, sans que cet élément soit central.

## Le suivi psychiatrique

Le suivi psychiatrique est souvent une des portes d'entrée du GEM. Quelles qu'en soient ses modalités, les membres de GEM rencontrés ne remettent pas en cause l'intérêt de ce suivi ni ses effets positifs sur leur état de santé. Peu déclarent avoir arrêté tout suivi psychologique ou psychiatrique. Pour ces derniers, il semble que le suivi « psy » passé n'impliquait pas de traitement médicamenteux et se déroulait uniquement en ambulatoire.

*« J'ai eu rencontré des psychologues au début et maintenant j'ai arrêté. Je ne m'en sens pas le besoin. »*

*« [...] j'ai d'abord été au CMS parce qu'au bout d'un moment d'arrêt, je me suis rendu compte que quand j'allais faire mes courses de temps en temps, je faisais pratiquement des malaises dans le magasin. Donc, je me suis dit là, il faut peut-être réagir. Et je suis allée voir une psychologue et j'ai fait de la relaxation et on faisait des séances de confiance en soi pour retrouver la confiance en soi. C'est vrai que cela m'a fait du bien. Cela a été, je ne sais plus sur plusieurs mois, mais je ne sais plus. »*

Les professionnels et la fréquence de consultation dépend du parcours de chacun. Ici, la notion de parcours revêt également son importance, car le suivi n'est pas forcément adéquate dès les premiers signes d'apparition des troubles, ni définitif. Il peut également subir des ruptures liées à d'autres facteurs.

« **c'est l'infirmière de mon lycée qui a remarqué quand même que j'avais des problèmes psychologiques, qui m'a envoyé en CMP voir un psychiatre, pendant un an ou deux, j'ai poursuivi ma vie, j'ai passé mon bac, j'ai suivi des études et puis à un moment donné, à peine 3/4 ans après le bac, j'avais des difficultés dans mes études, tellement de problèmes qu'à un moment ça a pris le dessus, je me suis simplement enrhumé chez moi, et je suis retourné au CMP voir un psychiatre, alors un autre qui me connaissait pas et là on m'a aiguillé à l'hôpital de jour où je suis toujours, et puis de l'hôpital de jour je suis arrivé ici (GEM). Voilà dans les grandes lignes mon parcours personnel. Je suis suivi par une psychologue une fois par semaine, par un psychiatre au CMP une fois par mois pour un traitement médicamenteux et je suis suivi par la responsable de l'hôpital de jour une fois toutes les deux semaines ».**

« **Elle [la maladie] s'est manifestée à l'âge de 15 ans je pense. De 15 ans et... donc j'ai pas été soigné tout de suite et... et après j'ai été hospitalisé à l'âge de 24 ans pour la 1ère fois. (D'accord, donc entre 15 ans et 24 ans, vous n'avez pas vraiment eu de suivi médical ?) Non, y a pas vraiment eu de suivi médical. Y a eu un peu un suivi mais c'était juste avec le médecin généraliste. [...]** (Et donc vous avez été hospitalisé ? Vous avez été hospitalisé pendant longtemps ?) La 1ère fois, à 24 ans, c'était un mois et après il y a eu d'autres hospitalisations par la suite. **Sur le suivi en CMP : Là maintenant c'est un rendez-vous tous les 3-4 mois [avec le psychiatre].** (Vous n'avez pas de visite d'infirmières ?) Non pas d'infirmière. J'ai eu à un moment une visite avec une infirmière mais ça a duré 3-4 fois, après ça allait mieux donc ça s'est arrêté. »

La compréhension des troubles et la nécessité d'un suivi doivent être intégrées par la personne si elle veut tirer tout le bénéfice de son parcours de soins. L'alliance thérapeutique est essentielle pour lui permettre de devenir proactive dans la recherche d'un suivi adapté et dans les modulations de ce dernier. Dans un premier temps, l'hospitalisation et/ou la nécessité d'un traitement médicamenteux institutionnalise, voire ritualise, le suivi et la fréquentation des soignants.

« **Non j'ai pas besoin. Enfin, j'ai un suivi psychiatrique une fois par mois au CMP, et je vais une fois par semaine pour faire mon semainier, sinon j'ai tendance à prendre plus que prévu et je me retrouve à l'hôpital. »**

« **Depuis, je suis suivi par le CMP et je vois mon médecin tous les mois. Je suis mon traitement et ça se passe bien... J'ai pas de soucis sauf... Il arrive parfois que j'ai des angoisses ou des peurs... Mais je canalise mieux avec le temps et l'expérience... Mais ça a été difficile quand même... Même au travail ça m'arrivait, j'étais moins bien... Et je voulais pas leur dire aux gens parce que je me disais « ils vont m'hospitaliser », comme j'aimais mon travail, je leur disais « non non, vous inquiétez pas, ça va passer »,**

**et je reprenais mon travail... Mais j'étais quand même quelqu'un d'autre... J'ai fait des activités au CATTP sur les conseils de mon médecin quand j'ai arrêté de travailler. C'est bien la retraite mais si on n'a pas un petit quelque chose d'autre on s'ennuie vite... On n'est pas là pour regarder tout le temps la télévision ou rien faire. C'est pour ça, les activités j'en suis content. (Et qu'est-ce qu'il en pense votre médecin, vous lui en avez déjà parlé que vous fréquentez le GEM ?) Il a dit que c'était bien, qu'il fallait continuer. Il est d'accord tant que je vais aussi au CATTP faire des activités. »**

« **Ben là c'est que du scrabble au CATTP, mais je vais bientôt avoir l'activité arts plastiques comme ici. Et là ce sera avec une femme qui est du métier. Elle est spécialisée là-dedans. Elle a son atelier aussi à l'UTP Dron. Donc quand je vais là-bas faire ma piqûre, parce que j'ai une injection tous les 28 jours, là ils doivent me garder pendant 3 heures. Donc jusqu'à midi je fais l'atelier. Toutes les 4 semaines, je fais l'atelier à l'hôpital. J'ai demandé si je pouvais faire ça, ils ont dit oui. On fait ma piqûre d'abord et après je file à l'atelier et je fais des dessins comme je fais ici. »**

« **RDV une fois par mois au CMP pour injection entre autre. (Qu'est-ce que vous apporte ce suivi ?) : Ben pour l'instant, j'ai pas encore eu beaucoup d'entretiens donc je saurais pas dire... Mais je trouve qu'ils sont très sympathiques et très diplomates et encourageants. J'ai besoin qu'on m'encourage et qu'on me pousse un peu. Et moi-même je me pousse... J'ai pris confiance et... là depuis que j'ai pris mon traitement, la piqûre, ça allait bien et maintenant après on a diminué parce que ça m'a alourdi, ça m'a fait grossir, donc on verra bien. On va faire l'expérience, si ça va avec la piqûre diminuée par le médecin, c'est aussi que je suis dans la guérison quoi. »**

Parallèlement aux consultations avec le psychiatre et à l'observance du traitement, de nombreux adhérents font référence aux activités thérapeutiques proposées par le secteur psychiatrique ; l'entrée au GEM intervenant en complément ou au moment de la diminution de la fréquentation du CATTP ou de l'hôpital de jour.

Les membres de GEM rencontrés font souvent un parallèle entre les ateliers du GEM et les activités thérapeutiques du secteur psychiatrique sur leur objectif « occupationnel » commun, qui consiste à offrir aux personnes des repères dans la journée, permet de rompre la solitude et de prendre du plaisir dans la participation à des activités créatives ou de loisirs. Mais l'objectif principal poursuivi, d'une part par les ateliers thérapeutiques et d'autre part par les activités sociales et d'entraide du GEM, sont fortement distinctes.

En effet, si les soins (dont les activités thérapeutiques) visent d'abord à une amélioration de l'état morbide (ex : diminuer les symptômes, améliorer la qualité des interactions sociales), les activités du GEM ont d'abord vocation à rompre la solitude, à « les mettre en mouvement » pour qu'ils retrouvent l'envie et le pouvoir d'agir, afin d'intervenir dans la sphère sociale et reconquérir une identité sociale.

Pour le dire autrement, les activités du CATTP ou de l'hôpital de jour servent en premier lieu de supports pour explorer et traiter les difficultés relationnelles consécutives à la maladie ou encore remédier aux difficultés cognitives (les aider à fixer leur attention, à comprendre des consignes et à les appliquer, à mémoriser, à écouter les autres, etc.). Alors que les activités proposées dans les GEM sont un des supports de la rencontre, une expérience de vie qui se rapproche de la vie sociale ordinaire (qui ne passe plus par la médiation d'un professionnel mais s'établit malgré tout dans un cadre « protégé » qui comprend une forme de régulation).

Aussi, il n'est pas étrange que l'expérience du GEM conduise ses adhérents à poser un regard critique et comparatif sur les activités thérapeutiques, en pointant les différences existantes avec les activités proposées par le GEM.

Ainsi, plusieurs d'entre eux mettent en avant le caractère contraignant des soins, en l'opposant à la liberté de fréquentation du GEM. De même, le GEM proposerait de vrais échanges humains, dans un rapport d'égalité, et non des interactions sociales cadrées par un acte professionnel. Les adhérents rencontrés expriment leur lassitude de se sentir trop souvent réduits à leur seule maladie. Le GEM, contrairement à « l'Institution » (et notamment sanitaire et familiale), propose un espace distancié des enjeux de guérison et d'insertion sociale.

*« [...] On avait des remontrances, des remontrances franchement déplaisantes de la part des infirmières et puis au bout d'un certain temps, on vous fait repasser devant le médecin psychiatre. (Votre psychiatre sait que vous venez au GEM ?) Oui, il sait que je vais au GEM. (Qu'est-ce qu'il en pense ?) C'est bénéfique, il trouve que c'est bénéfique. (Mais il préférerait que vous alliez au CATTP ?) Je pense qu'il préférerait (rire). (Mais est-ce que ça correspond aussi à des moments de votre vie, à la façon dont vous vous sentez ?) Oui, ça correspond, ça correspond... **Disons que quand je ne vais pas bien, j'ai besoin du GEM, j'ai vraiment besoin du GEM. Et en ce moment, je ne me sens pas très bien.** »*

*« **C'est pas le même contact, l'HP ... c'est les infirmiers, plus un soin. Ici on peut venir quand on veut alors que l'HJ on est forcé d'y aller.** Les activités il y en avait des activités [à l'HJ] donc pas ça qui m'apportait moins, j'avais une prise en charge la journée entière. **Ici c'est plus convivial et petit comité, à l'HJ plus collectif et plus un soin avec des infirmiers.** »*  
*« (Parle du CMP) **A l'inverse d'ici, pas assez de chaleur, trop médicalisé.** »*

*« Je suis toujours suivi par un psychiatre du CHU (rdv 1 fois par mois). Avant le GEM, **je me retrouvais seul 2 jours par semaine** quand ma femme travaillait. Quand j'étais mal (3 fois par jour), je devais attendre un rdv à l'hôpital de jour pour rencontrer quelqu'un pour pouvoir parler à quelqu'un. Ce n'était pas ce que j'avais besoin. **J'avais besoin de voir quelqu'un de suite. L'hôpital de jour c'est trop médical, il y a trop de contraintes.** Ce n'est pas bien. »*

*« **Le CMP, je n'aime pas du tout car on reste clients/malades tout le temps. Le CMP ne répond pas aux objectifs que je cherchais. Les médecins au CMP ne restent pas, il n'y a***

*pas de suivi régulier par les mêmes médecins. Aujourd'hui, je suis suivie par un psychiatre en libéral »*

*Le GEM par rapport à l'hôpital de jour bah déjà c'est pas un lieu, c'est pas... c'est pas euh la psychiatrie, **c'est pas, même si c'est lié ça n'est pas la psychiatrie en elle-même : le lieu de soin avec tout l'aspect étouffant entre guillemets**, le fait de se dire je ne sors pas uniquement de chez moi pour aller dans un hôpital psychiatrique, **c'est un lieu qui me permet de me dire que je ne suis pas, comment dire, juste un patient de psychiatrie quoi**. La maladie psychique c'est quelque chose de très particulier qui nécessite un soin constant, on peut pas l'occulter. On se dit "Je SUIS schizophrène", pas "J'ai la schizophrénie" et c'est quand même... cette souffrance atteint ce qu'on est vraiment et entrave les possibilités de notre être. C'est pas quelque chose dont on peut guérir à 100 % un jour. C'est en nous... **C'est en nous mais c'est pas nous quand-même. Nous on essaie de faire en sorte que ça ne soit pas...***

***On est beaucoup sur le ressenti au GEM, ce qu'on ne retrouve pas ailleurs.** Je n'ai jamais ressenti, **je n'ai jamais eu l'occasion de partager mon ressenti avec l'infirmière** qui me faisait la relaxation ou la psy qui m'a fait quelques séances. **Il n'y a pas ce partage.** C'est dommage parce que cela manque quelque part quand même. **On a besoin d'exprimer ce qu'on ressent et ce n'est déjà pas facile à faire auprès d'un professionnel, on essaie toujours de cacher plus ou moins ce qu'on ressent parce que cela va trop loin.** Autrement, il y a le manque de confiance, c'est une chose qui m'a toujours retenue par rapport aux psychologues, aux médecins parce que je les imagine après entre collègues se raconter les petites histoires de leurs patients, c'est là-dedans et ça y reste.*

*[...] C'est aussi pour nous et puis, pour que les gens sachent qu'on a besoin, en tant que personnes en difficulté, quelle que soit la difficulté, qu'on a besoin d'autre chose que du médical, même des infirmières ou des psys ou du médecin, on a besoin d'avoir près de nous quelqu'un hors de la famille aussi parce que la famille c'est trop proche, c'est trop influençable et puis, c'est trop nini nana, tu es ma maman ou tu es ma fille, c'est trop proche. **D'avoir des gens extérieurs à tout cela, on en a besoin, c'est clair.***

*« [...] **lorsque je suis allé au CATTP, ce n'était pas pour des raisons médicales, c'était pour avoir une épine dorsale c'était pour avoir des activités, des objectifs concrets chaque jour, pour ne pas être à la dérive, mais pas pour des soins. Le traitement est très important, c'est fondamental mais c'est autre chose, c'est bien de fuir tout contexte médical au GEM.** »*

*« Depuis 4 ans je suis suivi par le docteur X au CMP, je le vois 1 fois tous les 3 mois. (Quel soutien vous apporte-t-il ?) En fait c'est juste, Il me donne des médicaments. Il me demande comment ça va et après rendez-vous dans 3 mois. C'est le cadre qui est comme cela, on ne peut pas faire autrement, pas de rdv avant tout est pris, on peut se permettre de parler plus lentement avec le docteur X. **il prend le temps, j'arrive pas à être en confiance. Les médicaments qu'il me donne j'ai pas l'impression que ça m'aide**, ça me soulage, quand j'ai des coups de déprime c'est moins dur mais je suis pas sûr que ça m'aide. ... Dans les soins ... c'était une catastrophe **j'allais pas bien** alors ils m'ont donné de LOXAPAC **j'ouvrais la bouche et je bavais et ça ne gênait personne et j'ai l'impression qu'ils me donnaient cela pour que j'arrête de me plaindre c'est le sentiment que j'ai.** ... C'est presque une impasse, les médicaments, c'est pas ça qui m'aide à avancer dans la vie mais ça soulage en cas de déprime ... Je me souviens quand j'étais au C, ils m'ont permis de reprendre mes études, de me resocialiser.... Là j'avançais, mais avec le docteur X je vois qu'une seule fois par semaine ... **la socialisation, je la fais tout seul, avec soit le SAVS soit le GEM.** »*

*« **Au CATTP, on est surveillé par les infirmiers, par les élèves infirmiers, on est bien surveillés.** Ici on est surveillé aussi, mais moins que là-bas. Là-bas on est un peu plus surveillé. Dés fois, on est appelé par le médecin. **On est plus surveillé là-bas.** »*

Un autre élément qui peut induire une forme de désaffection des services de soins est l'effet miroir avec les autres patients côtoyés dans les espaces de soins, une partie de ces derniers pouvant être encore dans une phase aigüe de la maladie, contrairement aux adhérents des GEM qui connaissent généralement une phase plus « stable » de leur maladie (atténuation des symptômes).

*« (Vous voyez une différence entre les activités qu'on fait en CATTP et celles qu'on fait ici ?) Oui je vois une différence, mais c'est... souvent c'est pas la même ambiance. [...] Je trouve que **les personnes qui vont en CATTP sont peut-être plus...** Elles sortent d'hôpital donc elles **sont peut-être plus encore dans la maladie que ceux qui viennent au GEM.** C'est peut-être ça la différence. »*

Cependant, des témoignages montrent que leur expérience de « patient » leur a également permis, au fil du temps, de devenir acteur de leur parcours de soins, d'être capable d'exprimer

leur appréciation/opinions sur certaines formes de prise en charge et de changer ou de moduler leur parcours de soins, d'accompagnement et de vie.

*« Avant de venir ici, je suis restée 2 ou 3 mois à N [CHS] et avant j'ai été 30 ans dans un autre hôpital [...] On s'embêtait plutôt qu'autre chose. [...] J'ai demandé au médecin : Comme maintenant ça va mieux, je voudrais aller en famille d'accueil. Ça a mis 2 ans. Je suis bien contente, ils sont très gentils la famille d'accueil, aussi bien l'homme que la femme. »*

*« Ben c'est-à-dire que j'avais fait tout un parcours quoi de soins. J'avais été hospitalisé très longtemps, ça a pris énormément de temps, avec des périodes de hauts de bas et tout. Et euh j'avais fini par quitter l'hôpital de jour mais en continuant avec une psychothérapie parce qu'il y a un infirmier de l'hôpital de jour qui après son travail, en dehors, il reçoit chez lui et il fait de la « Gestalt ». »*

## Les services d'accompagnement (SAVS/SAMSAH)

Les accompagnements par un SAVS ou un SAMSAH concernent une minorité de personnes. Ce qui ne signifie pas que les adhérents des GEM n'aient pas bénéficié d'un accompagnement par le passé, puisque quatre d'entre eux y font allusion. La plupart du temps les accompagnements ont pris fin car les personnes avaient gagné en autonomie, ou n'en ressentaient plus le besoin. Le SAMSAH a apporté une aide essentielle durant une étape du parcours de vie de ces personnes. Ayant gagné en autonomie, l'accompagnement a pris fin ; le GEM est intervenu alors à la suite de l'intervention du SAMSAH (même si souvent une période de fréquentation concomitante a précédé la sortie définitive du SAMSAH). D'une façon générale, les témoignages recueillis font état d'une complémentarité dans ce qu'apportent ces deux dispositifs, mais aussi des positionnements différents, le service d'accompagnement étant davantage dans la compensation de certaines limitations d'activité (notamment dans la conduite de démarches administratives ou d'insertion professionnelle), tandis que le GEM se situe d'abord dans le développement de liens sociaux et la prise de responsabilité.

*« Le SAMSAH c'est fini depuis 2013. Tout au début que j'allais ici, je faisais le SAMSAH et ici. J'ai arrêté le SAMSAH car au départ c'est que 3 ans qu'on y est, et moi j'y suis allé 4 ans. (Et ça vous manque ?) Les gens étaient sympas. Au début, je suis arrivé là-bas j'étais un légume et aujourd'hui je remarque, je conduis, j'essaye de faire un peu tout chez moi... je me verrais pas retourner au SAMSAH aujourd'hui, j'estime ne plus avoir besoin du SAMSAH. Au début où je suis allé au SAMSAH, je ne marchais presque pas, j'étais en fauteuil, j'avais la tête aussi... je ne parlais pas forcément à tout le monde. Avant j'étais introverti, maintenant je suis extraverti et tout ça.*

*« Avant j'avais un suivi SAMSAH mais ça s'est arrêté avec le GEM. Ils ont estimé que j'étais suffisamment autonome pour que je me démerde tout seul. »*

*« (SAMSAH) Je n'ai plus de contact. J'y allais pour divertissement, cinéma... Depuis, je viens au GEM, c'est plus convivial que le SAMSAH. ... Mon état d'esprit a évolué. C'est moi qui ne correspond plus à leur organisme ».*

*« Ben oui, je suis au SAMSAH en principe, je n'y vais quasiment pas, j'ai une orientation SAMSAH mais j'y vais quasiment pas. (Ça fait combien de temps que le SAMSAH vous accompagne ?) Ça fait peut-être un an, un an. (Pourquoi vous n'y allez pas ?) Parce que tous les jours il y a le GEM et pour rien au monde je raterais le GEM. (Du coup les professionnels du SAMSAH vous les voyez ?) Je les ai rencontrés. Des fois j'y vais le lundi, parce qu'avant le GEM c'était ouvert du mardi au samedi compris, maintenant c'est ouvert du lundi au vendredi compris et des fois le samedi avec les adhérents. (Et qu'est-ce que ça vous apporte le SAMSAH ?) Absolument rien (rires). Ça veut dire que vous pourriez vous en passer ? Ah oui, ben je m'en passe, ça fait longtemps que j'y suis pas allée. (Vous verriez une différence si vous n'aviez plus d'accompagnement samsah ?) Non aucune différence. C'est ma tutrice qui m'a orienté vers le SAMSAH mais... ça ne me plaît pas, ça me plaît pas tellement. (Et au samsah est-ce qu'ils savent que vous êtes au GEM ?) Ah oui ils le savent, j'ai dit que je suis au GEM, je ne sais plus ce qu'ils m'ont répondu. »*

*Il y a aussi un SAMSAH, qui est intervenu pour la 1ère fois aujourd'hui. J'en ai fait la demande auprès de la MDPH qui m'a accordé cette orientation. C'est ici au GEM que j'en ai entendu parler par une handicapée mentale en fait qui a eu recours au SAMSAH déjà dans sa vie. (Et alors elle vous en a dit quoi ?) Que c'était une aide pour toute l'organisation de sa maison, de*

sa vie, pour tout. J'ai demandé une aide pour m'organiser dans la vie mais aussi **une aide pour le déménagement** car je voudrais bien déménager et je ne vois pas déjà pour commencer où déménager. [...] Je dois rencontrer une psychologue du SAMSAH. (Vous avez dû prendre l'initiative de faire les démarches MDPH pour la demande de SAMSAH ?) Oui, j'ai fait intervenir mon médecin ; il connaissait le SAMSAH.

« Le temps que je sois suivi par le SAVS ça a duré un an et deux mois, une attente assez longue ... **entre temps je suis allé au GEM. Je les vois une fois par semaine normalement. Des fois on ne peut pas, emploi du temps ne le permet pas, mais normalement c'est une fois par semaine.** (Quel soutien vous apporte-t-il ?) **Ils m'aident pour les papiers, les demandes administratives, c'est eux qui m'ont trouvé où la formation, ils font des activités en dehors du GEM, c'est le sport le lundi ou des trucs irréguliers, ponctuels.** (En êtes-vous satisfait ?) **Je suis content. C'est complémentaire, le GEM et le SAVS.. Le GEM tout seul ne remplacera pas les soins. En fait comme le temps d'attente pour les formations ou l'admission au SAVS, le GEM m'a permis d'avoir un rythme quelque part, un petit rythme, mais un rythme quand même, en attendant ... Si y avait pas le GEM, j'aurais déprimé pendant tout ce temps en bouillant d'impatience. Cela m'a permis d'attendre dans de bonnes conditions.** Parce que honnêtement, j'ai déprimé sévère, c'était à la limite de l'hospitalisation. »  
« Maintenant je suis suivie par le SAVS, depuis un an dès son ouverture depuis un an car **je suis un peu plus autonome.** Il y a une éducatrice du SAVS qui vient me voir tous les 15j à mon logement personnel. Cette personne m'aide **beaucoup dans les démarches administratives, je parle avec cette personne de mes soucis parfois avec mon compagnon.** Ça me fait du bien d'en parler. »

Par ailleurs, les professionnels du SAMSAH et du SAVS, rencontrés dans le cadre de cette étude, témoignent également de la complémentarité du GEM avec leur action, mais aussi de sa fonction essentielle dans le cadre d'un projet individuel qui implique une diminution progressive de l'intervention du service d'accompagnement, ou encore d'un passage du SAMSAH ou SAVS.

(Lien avec le GEM le passage du SAMSAH au SAVS ?) **Oui ça a forcément un lien. Elle était moins en demande vis-à-vis du SAMSAH...** C. était quelqu'un qui téléphonait beaucoup pour être rassurée. C'est quelqu'un qui est très angoissée et qui appelait au moindre petit souci. Depuis qu'elle est au GEM, elle téléphone moins. Elle s'est sentie plus investie dans le GEM. Maintenant elle est beaucoup impliquée au sein du GEM. Le GEM lui offre un espace de parole qui convient bien à C. Elle sait qu'elle sera entendue, et écoutée. L'animatrice peut lui apporter des réponses et la rassurer. Elle sait que l'animatrice va la rassurer.

### Les services d'aide à domicile (SAD)

Les SAD concernent un nombre très réduit de personnes de notre panel. Leur intervention n'apparaît pas corrélée avec leur avancée en âge (les témoignages concernent des adhérents de 34 à 64 ans). Parmi ces personnes, l'une d'entre elles est accompagnée également par un SAVS, et une autre a été accompagnée par le passé par un SAMSAH (mais sur le registre essentiellement des activités de loisir et des sorties). De manière générale, le contenu de l'aide concerne les courses, le ménage et l'entretien du linge, l'aide à la préparation des repas. L'action du SAD n'est jamais mise en comparaison avec le GEM et sa mise en place apparaît préalable à l'arrivée au GEM.

« J'ai des aides à domicile, G qui vient certains jours le midi, le soir pour me préparer à manger et ce soir par exemple je vais chez mes parents. Elle ne vient pas tous les jours. Les courses c'est moi avec un aide à domicile. »

« Je suis autonome pour les courses mais comme j'ai des problèmes pour y voir, j'ai une auxiliaire de vie qui vient 3 fois par semaine : elle m'aide à faire les grosses courses, le ménage, la préparation des repas. »

« Depuis que je vis tout seul. Je suis présent quand elle vient, c'est toujours la même personne. J'ai changé de personne. Elle a tendance à trop caqueter, elle a pas toute sa raison des fois. (Concrètement, quelle soutien vous apporte-t-il ?) Elle fait le repassage, passe aspirateur, les tâches que j'ai du mal à faire, les grosses courses de temps en temps (en êtes-vous satisfait ?) Oui »

« C'est une dame qui vient pour le ménage tous les jours sauf le dimanche. Elle vient 4 heures par jour tous les matins. Elle prépare les repas du midi et du soir. (Concrètement, quelle soutien

vous apporte-t-il ?) Elle m'aide pour la cuisine et ménage, linge. Y a des marches dans la maison. Elle est gentille, très agréable »

## La protection juridique

La mesure de protection juridique n'est pas la situation la plus courante, et ceux qui en bénéficient ont des trajectoires assez diverses. Les situations en termes de logement, d'âge ou encore la présence ou non de soutiens familiaux ne semblent pas être des facteurs discriminants. Les mesures de protection juridique concernent ou ont concerné des personnes pouvant se mettre en danger par leur comportement d'achat compulsif ou par leur vulnérabilité à des personnes mal intentionnées.

« Vous connaissez le montant de l'adhésion ? Non. Je suis sous curatelle. Donc c'est la curatrice qui s'occupe de ça ? **Parce que mon copain a piqué les sous de l'accident.** Il m'a dit « oublie moi et refais ta vie. » Deux ans après l'accident. Et c'est après son départ qu'il y a eu la curatelle ? Oui. C'est votre famille qui a fait la demande ? Oui. Et ça se passe comment avec la curatrice ? C'est ma mère. Ah d'accord ! Et ça va vous vous y retrouvez bien ? Oui. Oui. »

**Je suis sous curatelle renforcée depuis un an et demi... C'est de ma faute en partie si je suis sous curatelle, parce que j'ai fait des erreurs.** Je recevais **des courriers de voyants** et j'ai fini par lire et répondre, et j'ai été pris, **parce qu'ils savent très bien comment faire pour vous embobiner...** Donc j'ai fini par répondre et après... enfin l'ésotérisme ça m'intéresse moi. Au début j'avais peur mais... après j'ai fini par répondre à chaque fois... un chèque, et j'étais en découvert... C'est un ami de mes parents qui s'en est aperçu... il a téléphoné aux parents parce que j'étais trop à découvert et mes parents ont envoyé un chèque à **ma sœur et elle a fait les démarches pour que je sois sous curatelle renforcée...** Et depuis un an et demi j'ai pas à me plaindre parce que j'ai 100 euros par semaine. **Lorsque j'ai vu la juge, elle m'a dit que j'en avais pour cinq ans.** C'est beaucoup quand même je me suis dit, mais...

Les mesures ne sont pas toujours vécues comme une fatalité, mais également comme une opportunité d'apprendre, de gagner en responsabilité et en autonomie et/ou de se dégager progressivement de l'autorité parentale.

« Avant j'avais une curatelle renforcée par l'UDAF pendant 5 ans. Il y a 2 ans, il y a eu un changement lors de l'emménagement dans les locaux tenus par l'UDAF et je vois l'ATI tous les 2 mois. (Concrètement, quelle soutien vous apporte-t-il ?) **Une protection. On travaille sur la gestion du budget** : comment répartir tout en gardant mais c'est souple. Si j'ai besoin d'un supplément raisonnable, je l'ai le lendemain. (En êtes-vous satisfait ?) **Oui. Je trouve qu'on arrive à mieux répartir qu'avant. À un moment, c'était ma mère qui me retirait mon argent.** J'en ai parlé à ma curatrice mais **je lui ai dit « il faut que j'arrive à faire par moi-même, même si on dérape c'est ma responsabilité ».** Depuis j'arrive même à mettre de côté. »

## L'aide familiale et les liens entre soutiens et GEM

L'aide de la famille dans la vie quotidienne ou l'hébergement au domicile parental n'est pas la situation la plus courante au sein des GEM retenus dans l'étude, mais rares sont les personnes qui n'ont plus aucun contact avec leur entourage familial. Ces relations sont variables et dépendent du parcours de vie, de l'histoire familiale, de la proximité géographique, etc. Certaines familles « font corps autour de la personne », d'autres entretiennent des relations qui peuvent être de l'ordre de « bons contacts », qu'ils soient réguliers ou ponctuels, jusqu'à une forme de guidance pour certains membres de GEM.

« **Mon frère, ma sœur, ma mère. Je les vois au moins deux fois par semaine, tout le monde se voit. C'est très important, ils sont là. Je peux compter sur eux.** Depuis un an et demi, ça va bien, ils s'en rendent compte. Quand j'étais hospitalisé, ils venaient me voir régulièrement. Ils disaient pas forcément à maman l'état dans lequel je me trouvais. Ils voulaient pas qu'elle vienne me voir, sauf si je l'avais choisi. Mes amis sont restés à Paris, je les vois très peu. Je me suis fait quelques amis à V. **Il ne reste que les week-ends où je suis disponible, mais souvent ils sont en famille, moi-même je suis avec maman.** Ils le savent sans savoir ce que c'est qu'un GEM. Je dis que je fais partie d'une asso qui s'appelle le groupe d'entraide mutuelle. Mon frère, ma sœur et ma mère sont très contents de savoir que je suis

*occupé tous les jours. Ça n'a pas été le cas pendant des années, j'étais très renfermé sur moi-même. »*

*« Ma nièce me souhaite mon anniversaire chaque année, elle fait une petite fête. A ses enfants aussi, quand y a l'anniversaire de ses enfants elle m'invite et tout... [...] **Oui, y a mes frères et sœurs encore. Je vais plus souvent chez eux que eux viennent chez moi.** Et j'ai encore beaucoup de cousins, cousines, neveux, nièces, oncles, tantes. Pas de parrain et marraine, ils sont morts. (Et alors quel soutien ils vous apportent?) **Ben la famille c'est la famille, on est en bonne relation quoi. Y a des familles qui sont pas en bonne relation, mais nous on est en bonne relation.** »*

*« **Pour les papiers, je m'en occupe avec ma mère. Elle me guide.** Et après c'est moi qui le fait. Par exemple, dernièrement j'ai fait moi-même mon changement de banque avec les conseils de ma mère qui m'avait tout expliqué avant. J'ai fait ça la journée et j'y suis arrivé. J'étais content »*

Dans les relations familiales, les membres de GEM rencontrés ont la volonté de moins solliciter l'aide de leurs enfants, même s'ils sont adultes et peuvent par conséquent occuper une place d'aidant familial. Si la maladie, ses conséquences, ou encore la fréquentation du GEM ne sont pas passés sous silence, ils sont attentifs à les préserver dans la mesure du possible de leurs problèmes, de préserver leur vie personnelle.

*« J'ai deux enfants et un petit fils. J'ai cinq sœurs mais je suis proche avec une d'entre elles. C'est vraiment elle qui m'a aidé, me soutient et qui m'aide encore. On s'appelle une fois par semaine. **Avec les enfants ce n'est pas pareil, on n'a pas envie de les charger de problèmes.** Je ne me confie pas trop avec eux car je n'ai pas trop envie de les embêter. Ma sœur habite à T. et je la vois une fois par an.*

*« Moi qui n'ai pas eu de famille, ça a été ma deuxième famille. J'ai pas eu de parents, je suis un enfant de la DDASS, [...] (Vous êtes en contact avec vos filles ?) **Oh oui. Ça a toujours été bien avec mes filles, elles ne parlent pas de ça. Je leur dis que je vais au travail, c'est tout.** (Elles ne savent pas que vous fréquentez un GEM ?) **Elles savent que j'y travaille mais pas que je viens comme ... C'est ma vie à moi, elles ont déjà assez de leurs problèmes.** »*

Pour les adhérents dont les enfants sont plus jeunes, ces derniers sont associés ponctuellement à la vie du GEM, lors d'ateliers ou de fêtes. Cela permet de donner une autre image de la maladie.

*« Oui, ils (famille) savent que je viens régulièrement au GEM. **Mes enfants le savent aussi. Ils sont déjà venus une fois pour le goûter de Noël organisé au GEM. Ma fille est déjà venue un week-end à l'atelier peinture.** Je leur parle souvent du GEM. **Je leur ai toujours parlé de ma maladie chronique psychique que c'était une maladie de la tristesse.** Ma mère est très contente de voir que je suis bien que je suis libérée et très active »*

Par ailleurs, **la compréhension de la maladie semble être déterminante dans la préservation des relations familiales.**

*« J'ai mes parents qui habitent dans les Bouches- du Rhône. **Ils me soutiennent beaucoup surtout ma mère.** Je vais chez mes parents 1 fois par mois. J'y reste entre 2 à 7 jours. Tout dépend, s'il y a mes neveux et mon frère, je reste plus longtemps pour profiter d'eux. Mes parents sont déjà venus au GEM. Je parle du GEM souvent avec ma mère. Elle a été très présente lors de ma dernière hospitalisation fin 2013. **Mes parents sont très compréhensifs ils se sont de suite informés sur ma bipolarité (de type 2) pour mieux me comprendre.** »*

*« Et autour de vous, votre famille est présente ? **Oui, elle est présente. Ben maintenant ils connaissent ma maladie, donc ils comprennent mieux, ça va mieux quoi.** [Le regard de ses parents sur le GEM:] Ben justement ils sont assez satisfaits que je vienne au GEM, que ça me plaît. Ils trouvent que ça me fait du bien. Ils me trouvent un peu plus épanoui le fait de venir au GEM. [Le regard du psychiatre sur le GEM:] Il trouve que c'est une bonne... une bonne occupation. Que j'ai raison de faire ça, que ça peut me m'aider. »*

Au travers des témoignages, on sent que la mauvaise compréhension de la maladie ou encore la finalité du GEM peut être un facteur négatif dans les relations entretenues avec leur entourage familial. Les tensions exprimées portent notamment sur la priorité donnée par certaines familles à la reprise de l'activité professionnelle. Cela conduit parfois à une forme d'ambiguïté du discours de la famille, avec des bénéfices reconnus



en termes de bien-être mais aussi une critique sur le caractère considéré comme strictement occupationnel et donc inutile pour un projet d'insertion professionnelle.

*Ma mère, quand je lui montre les plannings, elle trouve que c'est bien **mais ma grand-mère elle me dit : " Ça t'apporte rien, t'es pas payée". Elle ne comprend pas. D'après elle, le temps que je passe ici m'empêcherait de trouver du travail.** Son attitude m'agace mais je n'ai pas envie de me confronter, alors je laisse dire. J'ai essayé de lui expliquer au début mais ... (moue de lassitude). C'est dommage mais c'est comme ça. »*

***Ils sont contents, mais à la fois ils ont dit « on n'est pas content que tu fasses des activités alors que tu ne travailles pas. » Ma mère elle m'a fait la morale. Sur le coup ça m'a blessé. Après je me suis dit si elle dit ça, c'est qu'elle a raison, elle m'a donné un message. On fait pas des activités payantes quand on ne le mérite pas. C'est ça qu'elle a voulu dire. Elle a voulu dire « Il faut travailler pour que tu le mérites. » Je sais pas si c'est ça... Moi je suis un peu comme ma mère, c'est pour ça je comprends ma mère. Moi j'aime pas avoir quelque chose sans être... mérité quoi. »***

***Ben oui, elle est contente ma mère... en fait je sais pas, j'en sais même rien. Elle me dit juste qu'il faudrait aller moins au GEM et trouver du travail. Le travail, je vous dis, c'est pas pour moi... comme j'ai dit à mon père, je me suis disputé une fois avec, j'ai failli mourir en travaillant, j'ai plus envie. Mais ils comprennent pas car ils ont toujours travaillé toute leur vie, j'ai pas été élevé comme ça non plus, dès 16 ans j'allais travailler au marchand de fruits et légumes. Mon père pense qu'il faut que j'y aille moins au GEM. Pour lui, c'est plus méchant, je suis trop bien pour venir au GEM entre guillemets, je suis trop revenu à la normale. [...] Mon frère, il sait que je viens au GEM, il pense pareil que mon père, mais c'est normal. Ils sont beaucoup plus liés entre eux entre père et fils qu'avec moi. Pour lui je ne suis pas handicapé.***

Dans certaines situations, la maladie a entraîné le rejet de la personne et l'a isolée de fait de son entourage proche.

*« Et est-ce que vous avez d'autres aides à côté, d'autres soutiens ? **Non, parce que comme on vous l'a dit la dernière fois, vous faites le vide autour de vous, parce que les gens ils ont peur. Et vous n'avez plus d'entourage autour de vous. On fait peur aux gens, on fait peur. A la limite, un handicapé en fauteuil roulant, c'est sympathique, y a de la compassion. Mais pour un traumatisé crânien, on est des extra-terrestres, les gens ne comprennent pas. »***

*« **Je n'ai pas de soutien familial. La famille en général nous exclut du fait de la maladie psychique grave. Ils ne savent pas comment nous aider. La famille nous rejette car elle ne comprend pas notre maladie. Mon fils ainé m'aide beaucoup, c'est le seul soutien que j'ai. Il fait toutes les tâches ménagères, les courses (car je suis phobique).** »*

Le soutien au sein de l'entourage familial n'est pas unilatéral : les membres de GEM qui ont pu être aidés, soutenus à un moment donné par leur famille et plus particulièrement par leurs parents, peuvent devenir à leur tour aidant (sachant que le nombre d'entretiens ne permet pas d'attribuer nécessairement et/ou systématiquement ce changement de posture à la fréquentation du GEM).

*« **Ma mère est malade. C'est plutôt moi qui la soutiens. Avant, quand elle était en bonne santé, elle m'aidait pour les grandes courses. Ma grand-mère est sur Brest. Elle conduit, de temps en temps, un coup de voiture pour les grandes courses. ...***

*[...]J'ai la chance que ma mère me prête gracieusement cet appartement et honnêtement je me sens très bien avec l'argent que je touche, je n'ai jamais eu de problèmes d'argent particuliers, je vis très bien comme ça.(...) **Mes parents sont très âgés maintenant , c'est plutôt moi qui m'occupe d'eux que le contraire, je passe beaucoup de temps à aider ma mère (...)** Mon père, je lui téléphone tous les soirs , il est très âgé, 90 ans, il m'a eu tard. Je me débrouille pour le voir, 3 semaines par an je vais aux Etats-Unis où il habite.*

*(Vous avez aussi de la famille qui vous aide ?) « Non, non on se débrouille tout seul. **Des fois ma maman, bon elle est bien malade aussi et puis des fois elle me demande de l'argent, je la dépanne un peu quoi. On se débrouille tout seul quoi.***

## La place attribuée au GEM parmi les différents soutiens et activités

Quel que soit le tiers avec lequel la personne aborde la question du GEM, les retours sont positifs. Les professionnels ou la famille apprécient le plus souvent ses effets via les relations et les échanges entretenus avec l'adhérent du GEM : l'amélioration de l'état de santé, le nouvel équilibre de vie observé, ou encore l'enthousiasme dont fait preuve l'adhérent concerné renforce cette appréciation.

Pour exemple, un médecin psychiatre a laissé le choix à son patient entre la fréquentation du CATTP et du GEM, considérant que l'essentiel était que la personne fréquente une structure qui lui convienne. De même, certains tiers, notamment la famille, sont venus au GEM (événements organisés), mais c'est une situation peu courante.

Peu de membres de GEM passent sous silence la place du GEM dans leur quotidien. De la même manière, il est rare que l'appréciation en soit négative. Comme vu précédemment, l'appréciation négative émanant de l'entourage est généralement due à une difficulté d'acceptation ou de compréhension des troubles qui va se cristalliser en particulier sur l'absence de reprise d'une activité professionnelle.

Concernant le positionnement du GEM au sein des différents soutiens ou activités, les déclarations des adhérents rencontrés peuvent être réparties en 3 catégories :

- **Place centrale, quasi-exclusive du GEM dans leur vie.** Pour ces personnes, le GEM a une place prépondérante, elles n'ont pas ou très peu d'activités en dehors de ce collectif d'entraide. Leur fréquentation du GEM rythme leur quotidien. La motivation à fréquenter le GEM la plus souvent exprimée est alors la rupture de l'isolement social.

*« Je suis la trésorière, on va au CA donc tout cela, cela me fait bouger pour l'assos et **cela m'empêche de me bloquer complètement dans la solitude, de m'enfermer complètement dans la solitude, cela c'est sûr.** Et c'est grâce à eux depuis trois ans que bon... parce qu'on ne se voit pas aussi souvent qu'on le voudrait avec ma fille, on se téléphone certes, mais ce n'est pas pareil. Et là, le fait de discuter avec les adhérents de voir aussi les difficultés qu'ils rencontrent, des fois, c'est pire que moi. Et ils sont toujours là et ils le voient bien quand je commence à être un petit peu au bout du rouleau, ils vont essayer de me remonter, on va discuter, ils vont sortir des âneries et puis rigoler. Et cela, cela nous apporte beaucoup aux uns et aux autres.*

- **Place importante du GEM, mais complémentaire.** Le positionnement du GEM est également plus souvent évoqué en termes d'impact ressenti que comme dispositif inscrit dans une étape particulière du parcours. Pour ces personnes, le GEM se positionne en complémentarité mais aussi comme moteur pour développer d'autres activités en milieu ordinaire. Cette complémentarité leur permet de trouver un équilibre de vie et de se reconstituer un cercle de « proches ». Elle peut également leur permettre d'exister socialement en dehors de leur maladie, d'accéder à des activités qui ne sont pas ressenties comme des « prétextes » à la mise en relation.

*« Je fais partie d'un groupe de punk. Il y a une répétition par semaine et des concerts. **Je refais partie d'une autre association. C'est une vie associative épanouie on va dire.** La musique c'est ma vie et le GEM c'est un peu pareil on est des amis en fait, il arrive quelque chose à l'un d'entre nous on se fait du souci, on essaye de l'aider... c'est une famille on va dire. »*

*« **J'ai aussi des activités avec la commune** : marche à pied, petites randonnées et activités dans le club des retraités. **Moi, je me sens bien aux deux endroits.** J'ai un équilibre qui me convient. Ça me plaît les deux. »*

*« En dehors du GEM, je vais au cinéma toute seule, ça m'arrive. Sinon j'aime bien aller danser en boîte. **Au GEM, je fais des choses que je fais pas à l'extérieur, sauf le cinéma.** Les activités, comme le théâtre ou la photo, c'est vraiment le GEM qui donne envie de les faire. En*

plus, ça me repose un peu, ça me permet de souffler. **Mon anniversaire, je ne vais pas le faire au GEM, j'aime pas faire l'anniversaire au GEM.** Chacun fait ce qu'il veut, moi je n'aime pas. »

« **La chorale nous fait travailler.** Cela apporte du bien-être. La seule nuit où je dors c'est le mardi soir. La dernière quinzaine de mars est terrible pour moi. **Les 2 sont complémentaires.** Je ne peux pas les mettre en opposition. Le GEM c'est un plus. **La chorale, on est 90/100 personnes, c'est dans la masse, c'est impersonnel.** Au GEM, on s'enquiert de ma santé mentale, de mon moral. Mais quand j'arrive à la chorale, tout le monde sait comment je m'appelle. »

- **Positionnement important, mais décentré.** Le GEM continu à avoir une place importante, mais n'est pas centrale ; ces personnes sont ouvertes vers l'extérieur et n'excluent pas de rompre avec le GEM au moment qu'elles jugeront opportun. Le GEM reste complémentaire des apports extérieurs, soit parce que le GEM constitue une « béquille » en cas de fluctuation des troubles, soit parce qu'il est utilisé de manière spécifique comme lieu où il est possible d'échanger sur ses troubles.

Ce que ça m'apporte par rapport à ma vie « sans GEM » **c'est déjà poser des jalons, des jalons, des limites voilà. Quand je sens un effet anxiogène chez moi, hop quand je viens au GEM, déjà j'ai calmé la chose. C'est-à-dire que c'est on va dire, un effet placebo.** [...] il y a eu des objectifs qui se sont construits, donc ça évitait plusieurs fois des hospitalisations. [...] **Mais disons que c'est une étape. Ce n'est pas la solution.**»

« **Le GEM a toujours une place centrale, en fait, dans ma pensée et dans mon cœur.** J'anime cette structure parce qu'on l'a montée, et les gens, j'ai l'impression, se sentent bien. [...] **Tant que je n'ai pas glissé sur un autre partenariat et que je ne suis pas devenu à ce que je veux arriver d'ici peu, dans quelques mois... Voilà.** Dès que j'aurais rempli mon objectif de 2002, pas maintenant, parce que je monte une entreprise. **Une fois que j'aurais glissé sur ce projet, je serai à côté. Je ne pourrai pas être président et faire ça et en même temps. Ça, ça va être compliqué. Je ne pourrai pas ... Je pense que j'arrêterai.** [...] je viendrai au GEM de temps en temps quand même, je passerai. Quand j'ai des choses à faire en ville, je me dis : «tiens ? Je vais passer boire un café. »

## 4. LES EFFETS INDUITS PAR LA FREQUENTATION DU GEM

Un des objectifs de l'étude était d'identifier quels effets produisait la fréquentation du GEM sur la situation de vie de ses membres. Ainsi, dans le cadre des entretiens collectifs et individuels, l'enquêteur a recueilli le point de vue des adhérents sur l'impact ressenti de leur participation à ce dispositif. La très grande majorité des 50 membres de GEM rencontrés n'ont pas mentionné d'effet négatif ou de déception par rapport au GEM (en dehors de l'évocation parfois douloureuse de conflits entre adhérents et des phénomènes de « décompensation » de certains administrateurs liés à l'exercice de la fonction). Il est vrai que les personnes ne trouvant pas leur place dans un GEM donné ont pu en changer (comme en témoignent certains adhérents rencontrés qui avaient fait un essai non concluant dans un GEM précédent) ou renoncer à ce type de dispositif (temporairement ou durablement).

Cette question générale sur les effets ressentis était suivie de relances thématiques qui avaient pour but d'explorer avec eux les potentiels changements repérés dans les différentes dimensions de vie (communication, vie quotidienne, vie sociale, vie professionnelle, santé, vie affective, etc.) et qu'ils attribuaient à leur participation au GEM (en tant qu'adhérent et/ou en participant à sa gouvernance ou son fonctionnement).

Mais les réponses apportées par les adhérents de GEM rencontrés témoignent des effets qui vont bien au-delà de l'objectif prioritaire de rupture de l'isolement. La fréquentation des GEM conduit également à un impact profond sur l'identité sociale de ces personnes, le développement de leur autonomie dans la vie quotidienne, ou encore l'ouverture vers de nouvelles perspectives de vie.

### 4.1. Créer des liens sociaux ou « l'objectif originel des GEM »

Le quotidien de vie avant l'entrée au GEM est bien souvent comblé par le sommeil, la télévision. Les apports les plus importants dont témoignent les adhérents rencontrés correspondent aux objectifs centraux du GEM, tels qu'ils ont été définis dans le premier texte réglementaire encadrant le dispositif GEM (et qui sera repris à chaque fois dans les textes suivants). Ainsi, le GEM a pour objectif premier de lutter contre l'isolement, en proposant un lieu de rencontres, d'échanges et d'activités, dont le fonctionnement repose principalement sur l'entraide entre ses membres, dans un cadre non contraint (adhésion et fréquentation libre).

#### Lutter contre l'isolement

Bien souvent l'inscription sociale des personnes fréquentant aujourd'hui les GEM s'est amoindri au fil du temps et de leur parcours, à la fois à cause du retentissement de la maladie, mais aussi de l'incompréhension ou des représentations des proches. Nombreux sont ceux qui ont témoigné d'un isolement quasi complet et d'un repli sur soi très profond. Pour beaucoup, les seules interactions et rencontres sont celles régulières avec les soignants ou les travailleurs sociaux, ce qui on le verra, impacte également l'identité des personnes.

Aussi, la première motivation déclarée par les adhérents rencontrés pour se rendre la première fois au GEM (cf. 3.2 de ce présent rapport), et en miroir, le premier effet que leur a apporté le GEM, est la rupture d'un isolement social, d'une solitude qui pèse.

« J'en avais marre d'être toute seule, je me promenais toute seule, je faisais tout toute seule »

« Je vivais un épouvantable isolement depuis des mois. J'ai gagné en confiance en moi, en autonomie. »

« Ne pas rester toute la journée devant la télé »

« C'est ne pas être seule ! »

« Oui, moins seule oui, de nouvelles rencontres, de nouveaux amis. C'est important. »

« je suis seul donc le fait de venir au GEM oui ça m'a permis surtout de rencontrer des gens et tout. »

« Cela m'empêche de me bloquer complètement dans la solitude, de m'enfermer complètement dans la solitude, cela c'est sûr ».

Pour certains, il ne s'agit pas uniquement de rencontrer des gens mais aussi **d'appivoiser une solitude, inhérente à toute existence.**

« J'étais seule et j'avais pas confiance en moi. Je savais pas comment fallait s'y prendre pour aller chez le coiffeur seule, ou au cinéma, ou au karaoké seule. Et maintenant j'y arrive. »

Tous les membres de GEM rencontrés ont évoqué, à un moment ou l'autre de leur interview, cet objet fondamental du GEM qui consiste à favoriser la création de liens sociaux. Plusieurs d'entre eux utilisent le terme « famille » pour décrire les liens qui les unissent aux autres adhérents, même si la description qu'ils en font se rapproche plutôt de liens communautaires et du sentiment d'appartenance à un groupe.

« Moi qui n'ai pas eu de famille, ça a été ma **deuxième famille** »

« Ben la vie sociale, et puis comme je vous ai dit, c'est pas vraiment la famille, mais **la vie familiale**, je sais pas comment le dire, mais si c'est ça... »

« Je me répète je sais mais ce qui est important c'est cette chaleur incroyable qu'il y a entre les membres du gem et les animateurs. **Pour moi c'est une deuxième famille**. Je connaissais la **solitude**, maintenant il y a le GEM qui meuble. »

« En fait, le GEM, c'est un peu ma deuxième famille, oui. Voilà, c'est ma deuxième, **c'est ma famille de cœur**, j'ai envie de dire. »

## S'occuper

De même, **juguler l'ennui** est très souvent un des intérêts principaux des GEM pour ces personnes recluses à leur domicile. **Les activités** sportives, culturelles, de loisirs et les sorties proposées par les GEM viennent **compenser l'absence d'activité professionnelle ou occupationnelle dans leur vie quotidienne** (liée à leurs troubles psychiques mais aussi à des revenus très limités).

« Ça a changé, de pas s'ennuyer seul chez soi. »

« Ça m'aide, je ne trouve pas le temps long. »

« Ben ça m'apporte du relationnel, des contacts. Ça occupe en même temps. **Ça permet d'occuper un peu son temps libre... Voilà. Je m'ennuie moins** »

« C'est comment dire, un endroit où on se distrait »

« Ben...le grand truc c'est que ça m'apporte euh une occupation. Voilà. **Ça c'est vraiment la chose pour moi très importante, ça m'occupe** ».

Cela m'apporte une occupation sinon cela aurait été compliqué pour moi (...) **Ça permet de ne pas regarder dans le vide.**

Une activité régulière, ce qui est important. Lien social. Sortir de chez moi. Ne pas me faire hospitaliser. **Je ne sais pas combien de temps j'aurais tenu sans le GEM, sans être occupé.**

Ce constat est partagé par plusieurs « Tiers » (professionnels, familiaux, amicaux) rencontrés, l'intérêt majeur du GEM consistant à proposer des activités occupationnelles et favoriser des rencontres aux personnes isolées.

D. il y va juste prendre un café, pour lui c'est un lieu de rencontre.

C'était en 2010 quand j'étais chargée de son accompagnement au sein du SAVS. C. était en **recherche d'activités mais vraiment plus plus plus**. (...) On le propose plutôt à celles où cela correspond au projet, à celles qui sont **seules et isolées**.

Oui, rien qu'en termes de socialisation, j'ai vu que **s'il n'avait pas ça, il serait très très isolé**. On ne serait pas en train de parler de lui aujourd'hui et **il serait sans doute hospitalisé**.

D'une situation où ma fille était isolée dans sa chambre et sans interaction avec autrui, elle a aujourd'hui un cercle d'amis dans lequel elle s'épanouit et s'affirme.

Le GEM permet également à des personnes dont les ressources correspondent le plus souvent à des minima sociaux de participer à des activités, des sorties ou des voyages à moindre coût.

« Pas trop les moyens de faire des activités à l'extérieur, avec le GEM on peut faire plein de choses : d'aller au théâtre, de faire de l'équitation... ».

### S'entraider : donner et recevoir

Pour la majorité des membres de GEM rencontrés, l'entraide du collectif a d'abord vocation à apporter « un soutien moral » aux adhérents. La simple présence des pairs apporte un bénéfice moral. S'entraider, c'est d'abord témoigner un souci de l'autre et développer une forme d'interaction bienveillante. L'entraide passe en particulier par cette réciprocité dans l'écoute. S'entraider, c'est donner et recevoir, écouter et être écouté.

**On est tous amis en fait, je pense que rien que ça c'est déjà une grande aide, on se sent pas seul, tous on se soutient moralement.**

Ah oui, bien sûr, tous m'ont déjà rendu des services. **Ils me rendent tous inconsciemment service, leur présence me rend service.**

**Je leur parle, mais c'est tout, c'est déjà pas mal.**

**On essaye de se soutenir.** [De quelle manière ?] **Ben en discutant.** En discutant par exemple de la maladie... Pour ceux qui ont envie de se confier. **On se confie un peu** aux personnes, à certaines personnes plutôt qu'à d'autres suivant l'affinité.

**Mais moi j'ai remarqué qu'ici on est très à l'écoute. On s'écoute l'un l'autre. J'ai appris à écouter.** Parce que moi mon défaut c'était que je n'écoutais pas beaucoup les gens.

**On se remonte le moral, c'est plus du soutien moral que du service.**

Ben, **on se soutient des fois, oui c'est vrai.** Par exemple, **s'il y en a un qui va mal, eh ben on essaye de discuter avec.**

Les adhérents se sentent concernés par l'équilibre et le climat relationnel au sein de cet espace collectif : ils s'en sentent responsables et cherchent à le préserver. Malgré les hauts et les bas, et les affinités particulières, on peut observer un intérêt sincère au bien-être des uns et des autres.

On vient d'abord pour l'accueil chaleureux qui vous est réservé, pour **le sentiment de fraternité qui se dégage, c'est vraiment comme le nom l'indique « un groupe d'entraide »**. Ici, il y a un sentiment familial, on se sent libre, on n'est pas censuré.

En apportant son soutien à autrui, l'adhérent exerce son pouvoir d'agir et ressent un sentiment d'utilité sociale qui le valorise et accroît ainsi une estime de soi souvent largement défaillante à l'arrivée au GEM.

Ça permet de donner aussi, de **donner de soi, d'aider les autres**. Ici je peux améliorer le quotidien, donner des petits moments de bonheur aux autres : **à moi aussi ça me fait du bien.**

La solidarité, l'esprit de famille, **on est porté par les autres.**

Le « soutien moral » issu du collectif d'entraide se prolonge souvent « hors les murs ». La dynamique impulsée au sein du GEM est susceptible de se prolonger hors du cadre institutionnel : un ou plusieurs adhérents peuvent se rendre au domicile de l'adhérent et/ou le convier à se joindre à une rencontre informelle (notamment pour le distraire de

ses préoccupations de santé). De même, les membres de GEM ont à cœur d'apporter leur soutien dans les épreuves de la vie, que constitue un décès ou encore une hospitalisation psychiatrique, que nombre d'entre eux ont expérimentée par le passé.

*Oh oui ! [ton enthousiaste]. **Quand le GEM est fermé, on se réunit, on fait des petites choses ensemble, des petites marches. Et puis il y a de l'aide à des personnes qui ont besoin de se confier.***

*En ce moment une jeune fille adhérente du GEM qui vit avec son enfant est hospitalisée. **On se mobilise tous pour garder son chien et son chat, pour arroser ses plantes...**C'est rassurant. Une autre fois, un adhérent a perdu son frère. **Un groupe de 10 adhérents l'a aidé dans les démarches et est allé avec lui le jour de l'enterrement** car sinon il était tout seul. La notion de groupe d'entraide mutuelle est vraiment importante.*

*Il existe aussi une entraide de soutien consistant à prendre des nouvelles de ceux qui ne reviennent pas, voire à **rendre visite en cas d'hospitalisation**. Lorsque les personnes hospitalisées contactent le GEM, l'animateur demande si elles acceptent qu'on donne des nouvelles et veulent des visites.*

De petits services s'échangent fréquemment entre adhérents, hors des locaux du GEM, pour les déplacements jusqu'au GEM, pour des conseils techniques (ex : utilisation de l'ordinateur) ou encore pour la gestion de la vie quotidienne (courses, rangement, etc.). La mobilisation des adhérents pour en aider un autre à déménager constitue l'exemple le plus récurrent dans les entretiens.

*On se rend service (aider à ranger ses affaires, conseiller), ou de l'aide matérielle, par exemple, pour **déménager**.*

*Etre ramenée, **quelqu'un qui me ramène chez moi**.*

*Ponctuellement on se rend service oui bien sûr. Exemple bête, la secrétaire de l'association, elle avait un problème elle devait **bouger son armoire** et cela la tracassait mais je lui ai dit que ce n'était pas un problème du tout parce qu'à partir du moment où elle avait vidé l'armoire je pouvais le faire en 5 minutes.*

*Si je déménageais, je pourrais **emprunter le camion du GEM et avoir l'aide des adhérents**. Des échanges de services. Par exemple, une petite équipe du GEM vient aider à refaire **la tapisserie abimée** par un chat*

*Oui mais c'est plutôt moi qui aide. Pour **l'informatique** pour télécharger des logiciels gratuits, comment utiliser un logiciel.*

*Je crois, D [une adhérente], je crois que je suis déjà allée faire **des courses** avec elle, parce qu'elle est en béquilles et elle a des difficultés à marcher donc quoi qu'elle veuille, je vais l'aider, il n'y a aucun problème. On avait été pas loin de chez elle, je l'ai accompagnée pour acheter de l'eau pour l'aider tout simplement... moi qui ai la chance de ne pas avoir de difficulté à marcher, je rends service, ça me plaît, ça ça m'a toujours plu aider les autres en difficultés et le GEM ça me permet ça exactement.*

*J'ai apporté de l'aide à une adhérente **en l'aidant à ranger** chez elle parce qu'elle avait trop de bordel et elle m'a dit « bon, tu veux pas m'aider à ranger ? » et une fois qu'on a commencé à ranger on a tout fini. Chez elle, elle était débordée chez elle.*

*Y a un nouveau, enfin un nouveau, je le voyais quand j'allais aux Restos du Cœur, j'y avais droit donc j'y allais. Ce gars-là il avait très peu de vêtements, donc moi je lui ai **donné un manteau de mon ex-mari** qui est décédé malheureusement, enfin c'est autre chose. Donc quand il le met je suis contente. Je lui ai donné une charrette pour aller faire ses courses... [...] y avait une adhérente, là elle a repris le travail donc elle ne vient plus. Mais une autre adhérente avait des problèmes de dos, donc elle allait la chercher chez elle et elle faisait **les courses** pour lui prendre de l'eau.*

Il faut cependant noter que la qualité de lien entre membres de GEM reste fragile, a fortiori en dehors du GEM. L'entraide n'est ainsi souvent envisageable que dans le cadre de relations privilégiées avec quelques autres adhérents. Ces relations aboutissent toutefois à des formes d'entraide plus diversifiées, comme s'inviter à manger ou se prêter un peu d'argent.

***Entre les deux copines que j'ai qui sont adhérentes, c'est tout.** Comme l'autre fois elle avait pas son caddie, elle a pas de caddie alors moi j'ai un caddie, elle fait : « Tu peux me chercher ça (rires) ? ». Soit je lui donne l'argent, je paye avec l'argent quand j'reviens chez elle, soit qu'elle m rembourse ou alors elle me le paye avant, ça dépend. D'accord ! (...) bon **c'est plus***

**eux qui me rendent service** parce que j'ai pas de frigo ni de gazinière encore c'est eux qui me rendent service en m'invitant à manger chez eux **donc après je paierai un petit peu une partie quand même parce que c'est quand même financièrement faut pas se mettre dans les embarras quoi.**

**Il y a des personnes qui me rendent des services, mais elles ne sont pas très nombreuses.** Je pense à 2 personnes. (...) J'ai rendu service à une personne en retour comme une affinité s'est créée avec cette personne. (...) **c'est rare que les gens demandent** de l'aide, ou alors cela se fait entre eux car je sais que des gens se fréquentent à l'extérieur.

**J'ai prêté de l'argent à un moment donné, c'est une personne en qui j'ai confiance,** par ce qu'en fait prêter de l'argent ça se fait pas, c'est délicat quand même... j'ai toujours vu la couleur donc y a pas de soucis.

**Avec un pote que je me suis fait au GEM, on se rend des petits services (déménagement...)** on se voit en dehors du GEM.

Par exemple, j'ai acheté le sac de croquettes à L., je lui ramène chez elle et je lui remonte un étage pour les mettre dans sa cuisine. J'allais la chercher à S; elle m'a aidé aussi personnellement pour mon déménagement et tout, elle m'a donné des tuyaux, des amis qui m'ont aidée à déménager, comme cela, je n'ai pas eu besoin de payer le gros, **mais c'est toujours pareil c'est avec les mêmes, c'est L. V. et A., quand on peut se donner un coup de main oui, on le fait en dehors de GEM, au niveau personnel ouais.**

Ainsi, les modalités d'entraide sont multiples, et les objectifs des GEM se développent non seulement au sein mais également à l'extérieur de leurs murs – chacun s'appropriant cet espace de relations sociales à son rythme et selon ses propres capacités, limites et envies.

*Parfois on pourrait espérer qu'ils le fassent plus mais... (...) les gens sont peut-être **solidaires** dans la mesure où ils le sont dans la vie courante, **en fonction de ce qu'ils peuvent et en fonction de ce qu'ils veulent.** C'est très important parce que sinon ça vaut pas la peine, si on ne se soucie pas des autres à l'association, le terme même d'entraide mutuelle n'aurait pas de sens.*

*L'entraide c'est aussi se donner des coups de main : donner une TV dont on ne se sert plus.*

*Quand quelqu'un est hospitalisé, on s'organise pour lui rendre visite. On s'est aussi déjà organisé pour garder le chien de cette personne pendant le temps de l'hospitalisation, on s'entraide.*

### **Etre libre, exercer son libre arbitre**

L'absence de contrainte et d'objectif relative à la fréquentation de ce lieu est une caractéristique importante pour tous les membres de GEM rencontrés, et comme on l'a vu plus haut dans le rapport, un élément qui va contribuer fortement à l'attrait du GEM lors de la première visite.

« C'est un lieu où on est libre de venir ou pas, **il n'y a aucune contrainte** ».

« Je viens ici quand je veux, pas d'heure, pas de rendez-vous. **C'est une porte ouverte pour tout le monde, qu'on peut pousser.** »

## **4.2. Une nouvelle appartenance : se réapproprier le droit d'être au monde**

Les adhérents de GEM ont tous en commun d'avoir connu un parcours complexe où s'entremêlent l'impact intime de la maladie mentale (sur l'identité, sur le rapport aux autres...) et l'expérience sociale totale qu'elle constitue encore aujourd'hui dans notre société. « Épreuve de la maladie et de ses symptômes, épreuve des traitements et de la prise en charge, épreuve de la pauvreté et des inégalités sociales, épreuve de la stigmatisation, du handicap et surtout des normes, ces expériences sont bien souvent, finalement, des expériences totales. Totales non seulement dans l'acception du concept déjà abordée ici, mais aussi, à la manière dont Marcel Mauss définit le « fait social total », dans la mesure où elles impliquent toutes les dimensions de l'existence et de la vie



sociale. Les aspects économiques, culturels, sociaux, juridiques, politiques, moraux et même esthétiques de l'existence sont mis en jeu dans ces expériences. »<sup>24</sup>

De nombreux adhérents rencontrés se décrivent comme des êtres brisés : « **On a été cassé par la vie, par l'éducation, par la famille. On vient pour réparer, reconstituer.** »

A la fragilisation liée à la maladie et/ou à la lésion cérébrale (et à l'impact de ses symptômes) viennent donc se surajouter les conséquences destructrices d'un point de vue social et identitaire de certaines modalités de soins et d'accompagnement ou encore de l'organisation de la société qui peine à leur poser des conditions de vie dignes et respectueuses. Un certain nombre de mécanismes conduisent les êtres à se replier sur eux-mêmes et à s'isoler d'une société perçue comme dangereuse pour eux.

*Publics qui au-delà de la spécificité de leurs troubles, partagent cette même expérience de stigmatisation (folie/handicap), de prise en charge institutionnelle, de disqualification et d'isolement. (Tiers professionnel).*

Le GEM leur permet de se réapproprier le droit d'être au monde, en appartenant à un groupe, de s'y dévoiler sans que cela soit source de menace. Le GEM est un lieu social sécurisé pour se reconstruire d'un point de vue identitaire et exister autrement que comme « un malade ».

Mais ce cadre d'accueil n'est qu'un premier pas dans la reconstruction de ces êtres « fissurés ». De nombreux besoins sont à combler avant que ceux-ci ne puissent enfin s'épanouir et advenir. L'analyse des témoignages permet de constater que les principaux besoins humains définis dans la théorie de Maslow ont en effet été niés ou maltraités tout au long de leurs parcours :

- le besoin de se sentir en sécurité, en termes de permanence et de climat relationnel,
- le besoin d'appartenance, d'être aimé, écouté, compris des autres,
- le besoin d'estime, d'être utile, d'avoir de la valeur et une identité,
- le besoin de s'accomplir, de développer ses compétences, ses valeurs.

### Un espace sécurisé et bienveillant

L'un des premiers bienfaits des GEM est donc d'offrir un espace sécurisé, sécurisant car bienveillant et convivial.

Avant de connaître le GEM, les personnes rencontrées évoquent l'ennui, la solitude et un sentiment d'inutilité. Lorsqu'ils arrivent au GEM, tous évoquent « la chaleur humaine » qu'ils ont découverte, les mains qui se tendent, un climat convivial.

Très rapidement, ils identifient le GEM comme un espace bienveillant et tolérant, dans lequel ils peuvent être à l'abri des jugements ou autres violences sociales qu'ils ont pu connaître par le passé. Le mot « refuge » a été utilisé dans plusieurs témoignages.

*« Ici on est à pied d'égalité, disons qu'on a tous été soigné ou on est en soin, donc la parole se libère plus facilement. [...] Le GEM c'est mon refuge maintenant, c'est ici, c'est le GEM, donc je ne cherche pas spécialement à sympathiser avec les gens de l'extérieur, car je sais que les gens ont beaucoup d'a priori sur la maladie psy, les handicaps mentaux. Donc je ne cherche pas à entrer en contact avec ces gens-là, ils ne m'intéressent pas. Je ne les intéresse pas, donc ils ne m'intéressent pas. »*

*« Oui je suis moins anxieux socialement. Ça aide à s'affranchir un peu par rapport aux autres personnes, autres que le GEM. »*

<sup>24</sup> Julien GRARD, « Frontières invisibles : expériences de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France ». Thèse en Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2011.

« Ben c'est que les gens ne font pas attention, entre guillemets, à votre maladie, dépressive souvent. Souvent c'est à cause de ça qu'on vient ici d'ailleurs. Donc c'est une bonne chose, **on ne juge pas les gens par rapport à ce qu'ils sont.** »

De la détente, de la socialisation, c'est un peu comme **une porte ouverte, un refuge.** Un endroit où on peut se réfugier.

L'un des impacts du GEM est d'offrir cet espace sécurisé, où les personnes peuvent quitter leurs mécanismes de protection et d'isolement. Malgré les différences de vie, de parcours, les adhérents partagent bel et bien ces expériences d'exclusion et de rejet. Le partage de cette expérience est comme garante pour eux d'une compréhension et d'une tolérance particulières qui les rassurent et leur offrent un espace de dévoilement et « d'existence » sécurisé. Le GEM est vécu comme une « micro-société » composée de personnes « éclairées » sur la maladie et ses conséquences, et qui sont donc en mesure de se dégager des préjugés habituels véhiculés sur la maladie psychiatrique.

« Le GEM propose une **micro-société qui est relativement protégée**. De toute manière, en général on est exclu de la société car dans la société il y a des **risques de souffrir et d'être heurté**. Ici on se redonne le droit de vivre. Progressivement, on reprend confiance en soi. »

« Ça permet de rompre la solitude. Le plus clair de mon temps **je prends beaucoup de distance avec les gens de la société dehors**, mais pas ici. Ici, on se connaît depuis plusieurs années, je peux leur faire confiance, c'est pour ça que je viens régulièrement. »

« **Souvent on intériorise, et ici on peut parler, on ne juge pas l'autre, on est bienveillant.** »

Au fil du temps, l'accumulation de nouvelles expériences sociales et relationnelles positives va constituer un terreau dans lequel les personnes vont pouvoir s'épanouir à nouveau et se reconstruire, notamment d'un point de vue identitaire.

### Compter pour ce que l'on est, décoller l'étiquette

Bien que conçus spécifiquement pour des personnes présentant des troubles psychiques ou des lésions cérébrales, les GEM ne sont pas décrits comme stigmatisant. Bien au contraire, les adhérents les présentent comme des espaces où la maladie, le handicap, sont relégués au second plan. Dans de nombreux GEM, les animateurs et les adhérents veillent à ce que chacun ne parle pas trop de la maladie. Même si un espace de dialogue et d'écoute peut être proposé aux adhérents, c'est un principe, on ne vient pas au GEM pour parler de la maladie.

« On va dire aux gens, ici, on ne vient pas pour parler de la maladie. Il y a des endroits pour ça. **Tout en étant malade, on vient ici pour vivre autre chose, pas pour vivre sa maladie.** »

Venir au GEM, c'est pour vivre autre chose, mais également pour exister autrement que comme un malade. Sans être niée, la maladie n'y définit plus l'individu. Ni le diagnostic ni le parcours de soins ne sont interrogés par le collectif et aucun critère n'est posé pour l'adhésion. Les lieux ne sont pas médicalisés, les professionnels ne sont pas des soignants. La maladie n'est considérée que comme un aspect de l'identité de la personne, libérée du spectre déformant des représentations sociales qui y sont attachées.

Parce que la maladie est une expérience partagée par le groupe, elle devient une simple différence normalisée. L'écart aux normes sociales, aux qualités socialement valorisées étant partagé, celui-ci est relativisé et devient moins violent pour les adhérents. D'une certaine manière, leur fardeau est allégé. La « culpabilité » ne repose plus sur leurs seules épaules, puisqu'ils partagent tous cette situation. Certains, au fil du temps, développent un discours social critique.

Le partage d'expérience est une dynamique d'*empowerment* importante qui permet de sortir d'une causalité d'exclusion, de dévalorisation individuelle, pour tendre vers une causalité, externe, sociale. On le verra plus loin, cette évolution des représentations

personnelles de soi-même est également alimentée par des mécanismes relationnels et d'organisation spécifiquement déclinés dans les GEM, qui permettent de se réapproprier un statut **de sujet libre, digne et légitime**.

*« Oui tout le monde s'exprime. C'est plus simple maintenant. On n'est pas catalogué ici. **Au CATT, j'étais la schizophrène, ici je suis une personne comme les autres quoi, une adhérente**».*

*Ma fille est davantage communicative et ouverte aux autres (...) elle s'apitoyait, et **même dans la famille il y en a qui se moquaient d'elle, ils l'appelaient le canard boiteux, alors qu'ici, on ne lui fait pas de réflexion. Ici elle est dans son élément** » (Tiers familial).*

Ce sentiment d'être traité comme quelqu'un de normal, d'être débarrassé de l'image de « malade » ouvre de nouvelles perspectives. Il permet aux personnes de pouvoir réinvestir autrement leur vie et leurs relations aux autres.

Cependant, si le GEM n'est pas vécu comme stigmatisant dans les discours des membres de GEM rencontrés, un tiers professionnel nous a affirmé le contraire pour les GEM dont les locaux se situent en milieu rural. L'absence d'anonymat au sein de l'espace public conduit à associer d'emblée la fréquentation de ce dispositif à une identité de malade.

*Non, moi je trouve que ça reste un lieu stigmatisant. Dans le village, on sait que quand quelqu'un va au GEM c'est qu'il a des soucis psy. Il y a des familles qui s'opposent quand on suggère le GEM. **C'est s'afficher en tant que tel en personne handicapée psy** (Tiers professionnel).*

### Exister pour et avec les autres : donner un sens à sa vie

Dans chaque GEM, un profond sentiment de solidarité s'est développé. Les adhérents se considèrent comme membres à part entière d'un collectif, dans lequel chacun a sa place et compte. Ce sentiment d'appartenance à un collectif est une source de force et de combativité majeure. Tout se passe comme si « exister » dans ce groupe légitimait le fait de pouvoir exister dans la société. D'une certaine manière, le GEM vient objectiver l'expérience de violence sociale et de discrimination, et fournit, en soutien, la force nécessaire aux êtres pour réaffirmer leur droit à la vie et, petit à petit, y reprendre place.

*« Y a un effet de **dynamisme**, il y a une dynamique incroyable entre nous. Tout le monde se **booste**. On est là pour se booster, pour se serrer les coudes. »*

*« 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**. Je crois qu'on s'y accroche un petit peu aussi et qu'on n'a pas envie de le perdre. Cela permet de rester, cela permet tellement de choses, **cela permet tellement de considération, de reconsidération, de la motivation aussi.** »*

*« **La force pour me battre ; le souhait de me lancer dans de nouvelles choses**. J'ai retrouvé un minimum de confiance en moi pour repasser le permis de conduire. J'ai plus confiance en moi qu'il y a trois ans avant le GEM. J'ai envie de m'investir davantage dans la pétanque qui est pour moi une passion. »*

« Exister » en tant qu'être social redonne du sens à la vie, une « raison de vivre ».

*« Le GEM m'a permis de m'occuper de moi, de **réaliser que j'existais**. »*

*« Une **raison de vivre**. Ouais, **sans ça je crois que je me flinguerais, je ne pourrais plus supporter la vie** ».*

*« C'est extraordinaire, **ça a donné un sens à ma vie** »*

*« C'est un lieu d'accueil où les personnes ne se jugent pas. On peut venir quelques soient les problèmes, les casseroles. Il y a des personnes à l'écoute, tout le monde est bienveillant. Il y a toujours quelqu'un pour demander "tu vas bien ?". Je m'intègre bien je pense. **Ça donne l'impression d'exister.** »*

*Se sentir écouté par les autres, plus à l'aise, **exister surtout** (Tiers)*

## 4.3. Un support de réappropriation et de redéfinition de son identité et de son parcours

### Le GEM : un espace d'acceptation et d'espoir

A travers le GEM, les personnes peuvent rencontrer d'autres adhérents souffrant eux-mêmes de troubles psychiques ou de traumatismes crâniens plus ou moins importants. Ces rencontres, ces confrontations à différentes manières de vivre sa maladie, son handicap, permettent aux adhérents d'avancer dans leur propre acceptation et dans leur représentation de leur situation et des perspectives qui s'offrent à eux malgré tout. Elles leur permettent de relativiser leur représentation de leur situation (souvent empruntées des représentations sociales qu'elles ont elles-mêmes pu intégrer) et de voir qu'elles ont un pouvoir sur le retentissement de la maladie sur leur vie.

*« On rencontre des gens qui ont des problèmes plus graves que soi... une prise de conscience qui aide à relativiser ma situation. »*

*« Ensuite, donc le fait de se rendre compte qu'on n'est pas tout seul dans ce cas-là. C'est-à-dire que la maladie mentale, elle nous agresse. Ensuite il faut qu'on l'accepte. Ça peut prendre des années. Une fois qu'on l'a acceptée, il faut qu'on vive avec. Donc le GEM permet de passer toute cette période de déni plus confortablement. [...] **Le fait de venir ici, ça permet de voir qu'il est possible de vivre avec nos troubles et même presque éventuellement de les surmonter, voilà. Donc ça c'est important. Ça c'est ce que m'apporte le GEM.** »*

*« Se reconnaître dans d'autres qui ont aussi des soucis proches des vôtres. **Et ça casse ce côté négatif de la maladie, qui est là chez tous autour de vous. Par ricochet pour soi, ça fait se sentir mieux avec sa maladie.** »*

*Les endroits comme le CATTP ou le CMP ou l'HDJ, c'est trop médicalisé, alors que là c'est juste bien. On vient avec nos problèmes, **mais on ne parle pas de nos problèmes.***

*Y a pas de pression de se dire on est malade de ça, on est malade de ci... Enfin pour **moi personnellement, je n'en parle pas...** comment dire... **Faut pas se remettre en mémoire tout ce qui s'est passé parce que c'est pas la solution !** Alors maintenant je vis au jour le jour, mais je fais quand même des projets pour plus tard. Parce qu'à un moment donné c'était toujours l'arrière qui revenait, mais j'ai quand même su passer outre.*

Cette évolution du regard porté par les adhérents sur leur propre situation et l'espoir d'un rétablissement<sup>25</sup> reposent également sur la dynamique du groupe. Expérimenter que l'on peut être accepté, accueilli, attendu par d'autres, que l'on vous accorde sa confiance, malgré la maladie, peut permettre de mieux accepter soi-même les troubles psychiques et de lutter contre l'auto-stigmatisation (les personnes intègrent les opinions négatives qu'a leur entourage – professionnel ou non – à leur égard ou encore les préjugés véhiculés par la société).

*« **Quand on est dans les problèmes, un moment arrive où on se dit que c'est de notre faute. Or les gens ont une dignité, mais ils ne s'en rendent plus compte. Ils oublient leur utilité sociale** ».*

*« Le GEM m'a permis de m'occuper de moi, de réaliser que j'existais. **On a toujours profité de moi, je me suis toujours sous-estimée. Depuis l'enfance, j'ai toujours été bête. J'ai réalisé que je suis une personne à part entière. Cela m'a permis d'être un être humain, pas d'être censurée, j'ai toujours été acculée** « tu t'habilles mal ... »*

On peut repérer un réel effet d'entraînement, un cercle vertueux entre adhérents dans ce processus de développement de l'estime de soi et dans une projection possible dans l'avenir : « le bonheur est contagieux », comme dirait un adhérent rencontré.

<sup>25</sup> Le « rétablissement » est un concept anglo-saxon qui trouve son origine dans des mouvements d'usagers des années 1980 et 1990, qui prônaient la reprise du pouvoir d'agir (*empowerment*) et la défense des droits. Il désigne un cheminement personnel de la personne pour se réapproprier sa vie et se réinsérer dans la société. « *C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale* » (Pachoud B., Le rétablissement comme processus, Pluriels n°94-95).

## Le GEM : un espace de restauration de sa dignité, de sa liberté et de sa citoyenneté

L'évolution du regard qu'on porte sur soi-même, sur son potentiel et ses perspectives d'avenir s'appuie également sur la liberté totale proposée dans les GEM (dans le cadre du respect du règlement de fonctionnement). 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. Les adhérents expriment le plaisir qu'ils ont de pouvoir simplement venir boire un café, comme toute personne lambda. Pour une fois, être, simplement être, et ne pas chercher à correspondre, à « faire-semblant », une expression si souvent utilisée par les adhérents.

**L'absence d'exigence sur la finalité de la participation au GEM est une libération pour certains adhérents** qui ont évolué durant de nombreuses années sous l'attention vigilante des soignants, des accompagnants sociaux et/ou de leur famille. Chacun a fait l'expérience d'un parcours médical plus ou moins important, dans lequel l'adhésion au traitement était une exigence posée et valorisée. Certains ont également fait l'expérience de soins sous contrainte.

Tous, en tout cas, ont évolué dans un contexte où un regard omniscient était posé sur eux, au travers du filtre psychopathologique. C'est à-dire que chaque comportement était analysé d'abord sous l'angle de la maladie et de ses symptômes plutôt que sous l'angle de la personnalité. Ils ont appris à s'adapter continuellement, pour rentrer dans le cadre attendu.

*« Ici, c'est une micro société où on s'adapte les uns aux autres, alors qu'avec les psychiatres c'est nous qui nous adaptons aux psychiatres. »*

Cette soumission permanente au jugement et aux directives d'autrui contribue à un processus de dévalorisation de leurs compétences et de leur pouvoir d'agir, et les prive de leur statut de citoyen, d'homme/de femme libre et légitime à tracer son chemin. Les témoignages reflètent bien la violence sociale et symbolique qu'ils ont vécue et le chemin à parcourir pour se reconnaître comme un être pouvant revendiquer son auto-détermination.

*« Au GEM on arrive à avancer car on est tous des patients de la psy. On est content de se retrouver au GEM pour sourire, pour avancer, pour reprendre pied, la dignité, notre droit à vivre dans la société. »*

*« On vient librement, on n'est pas un numéro, on est quelqu'un à part entière, on nous enlève notre étiquette, on est des êtres humains avant tout. »*

**Ainsi, le GEM, contrairement à « l'Institution », propose un espace distancié des enjeux de guérison et d'insertion sociale.**

**Un SAVS rencontré** pointe cette différence majeure entre le GEM, qui en quelque sorte s'inscrit dans l'espace strictement personnel, et les institutions sociales et médico-sociales qui visent des objectifs précis (notamment en termes de développement de l'autonomie).

*« [le GEM] c'est de l'épanouissement personnel comme n'importe quelle personne qui fait un loisir. Alors que, nous, il y a toujours quelque chose sous adjacent. C'est inscrit dans un projet dans des objectifs bien fixés et on élabore ensemble des pistes de travail. »*

De même, l'animateur d'un GEM TC-LCA constate l'importance pour les adhérents de trouver un lieu au sein duquel ils n'auront pas besoin de se conformer aux attentes des institutions et où ils pourront simplement être eux-mêmes.

*« Quand ils viennent au GEM, ils peuvent être eux-mêmes, en structure ils doivent faire attention à ce qu'ils vont faire, dire, ils se sentent jugés. Ici il n'y a pas d'effort à faire : pour eux c'est un moment de répit aussi : juste parce que c'est eux, pas besoin de faire semblant ou de renvoyer quelque chose. Ici il n'y a pas de bilan, d'évaluation, de compte-rendu à la famille : on est juste là pour t'accompagner, te faire plaisir, te rendre service. Ils ont été autogéré par du personnel médical, paramédical pendant 15 ans de leur vie pour aller nulle part d'ailleurs... ».*

Ce changement de posture demande parfois du temps, une forme d'apprentissage comme en témoigne une adhérente rencontrée qui évoque le sentiment **d'infantilisation** ressenti dans les lieux de soins, au sein desquels les actes les plus courants (aller aux toilettes, se servir du café, etc.) sont soumis à l'autorisation des professionnels<sup>26</sup>.

*« Les premières fois que je venais au GEM, je ne me servais pas de café toute seule, j'attendais que l'on me serve, ou encore je demandais pour aller aux toilettes, comme au CATTP, maintenant je me sers du café, et au CATTP, ils sont étonnés que je ne demande plus pour aller aux toilettes » (...) « **ici, on n'est pas pris pour des enfants, je me ressource ici** ».*

*« Pour moi c'est une aventure, **ça a été un apprentissage**, parce que je ne savais pas. Et mon mari me disait « tu ne t'en sortiras jamais ». Ça a été une révélation. Ça m'a appris à me connaître. »*

Malgré un cadre tolérant et bienveillant, les animateurs et adhérents veillent à l'harmonie du groupe et au respect du règlement de fonctionnement. Au fait de se voir reconnu dans ses droits s'ajoute donc le corollaire : assumer ses devoirs, ses responsabilités et respecter les règles communes. Cette **responsabilisation** est importante pour les adhérents, elle concourt à leur revalorisation en tant que sujet et à la relégation du trouble à un plan secondaire : être malade ou souffrir d'une lésion cérébrale ne vous prive ni de vos droits, ni de vos devoirs. Une adhérente, qui avait enfreint le règlement et a été exclue d'un GEM, témoigne de l'importance qu'a eu pour elle cette décision, malgré la douleur de l'exclusion, car elle a eu le sentiment d'être reconnue comme n'importe quel « adulte responsable ».

*« C'est important d'avoir un règlement à respecter : chacun apprend à être responsable. Si on fait un truc de travers, on a un avertissement... On apprend à assumer l'avertissement : on s'assume. On apprend. Avant j'étais à X [un autre GEM du territoire], **j'ai fait quelque chose qu'il ne fallait pas faire. Ils m'ont virée : c'est bien, ça prouve qu'ils m'ont pris comme quelqu'un de responsable. Ils m'ont pas envoyé en psychiatrie, ils m'ont pas pris comme une malade mentale. Ils m'ont dit « il faut faire des soins, mais Mme X., vous n'avez pas le droit de réagir violemment comme ça au GEM »**. Ils m'ont considérée comme une adulte responsable. Si je fais une bêtise ici, par exemple si je vole de l'argent, ils ont le droit de porter plainte. Ils n'ont pas le droit de dire si je vole de l'argent ou si je tue quelqu'un « c'est la psychiatrie », non j'ai besoin d'aller en prison. **On veut être considéré comme tout le monde.** »*

L'intelligence du « modèle » des GEM est d'avoir su trouver le juste équilibre entre cette liberté, une certaine structuration nécessaire au bon fonctionnement d'un groupe, et l'incitation « douce » à l'implication et à la participation. **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.

*« Une possibilité. La perspective de ... dans cet endroit... Dans ce regroupement d'individus, de personnalités très divers, de... Bah on ne sait pas quel projet on veut faire, mais on sait qu'ici y'a une possibilité de faire quelque chose. Au moins c'est... en tout cas pour moi personnellement, **c'est une porte ouverte**, mais on sait pas vers où, mais c'est une porte. **Avant en tout cas pour moi, les portes étaient fermées, ainsi que les fenêtres.** »*

## La reconquête de son identité

On le voit les adhérents ont été comme spoliés de leur image, de leur identité tout au long de leur parcours. Brigitte Ouhayoun<sup>27</sup> explique que *« les personnes atteintes d'une maladie mentale doivent faire face à trois niveaux possibles d'aliénation : un premier en lien avec les symptômes de la maladie, un deuxième en rapport avec la représentation de soi comme personne malade, à savoir le « stigmaté internalisé », et un troisième niveau d'aliénation générée par l'organisation de la société et sa capacité (ou incapacité) à inclure des personnes atteintes d'un trouble psychique. »*

Pour de nombreuses personnes, l'essentiel de leurs relations sociales, avant le GEM, était organisé autour de la maladie ou de leur projet d'insertion : patients et objets d'intervention sociale. L'étiquette de la « maladie » devenant alors leur principal (voire le seul) support identitaire. Cette insuffisante prise en compte des caractéristiques de leur

<sup>26</sup> Sans juger de la pertinence ou non de cette organisation, qui peut être contrainte par l'équipement, les ressources financières, le taux d'encadrement, des objectifs thérapeutiques, etc.

<sup>27</sup> Le « rétablissement » au pays des mangeurs de grenouilles ... et de la psychothérapie institutionnelle... B.Ouhayoun, [http://www.congresfrançaispsychiatrie.org/n15\\_8/](http://www.congresfrançaispsychiatrie.org/n15_8/)

personnalité (qualités, défauts, liens d'attachement, goûts, sensibilité, etc.), de leurs habitudes de vie, opinions et croyances, conduit à un processus de déshumanisation. Ce phénomène est très bien décrit par Patricia Deegan : « *Après le diagnostic, la maladie mentale a pris un statut majeur quant à la façon dont les autres me voyaient. Le fait que j'étais une personne unique avec ma propre spiritualité, culture, sexualité, carrière, valeurs et convictions était secondaire – on pourrait dire accessoire. [...] Ce qui importait le plus pour les psychiatres, assistants sociaux, infirmières, psychologues et thérapeutes était mon statut de schizophrène. Mon identité était réduite à une maladie aux yeux de ceux qui travaillaient pour moi. Il fallut peu de temps avant que je commence à intérioriser cette perception flétrie et déshumanisée de moi-même. La déshumanisation est un acte de violence, et traiter les gens comme s'ils étaient une maladie est déshumanisant.* »<sup>28</sup>

Il n'a pas été rare dans le cadre de cette étude (entretiens collectifs ou individuels) que les personnes, notamment les adhérents les plus récents, se présentent par le biais de leur diagnostic : « *Bonjour, je suis X, schizophrène.* » La maladie devient l'une des rares accroches identitaires, ce qui vient appauvrir sa vision de soi-même et donc sa capacité à se projeter dans un avenir, un cercle d'appartenance, des projets autres que liés à la maladie.

Cette perte de soi-même au profit d'une identification à la maladie contribue à la dépréciation de soi-même et à l'isolement. L'un des impacts du GEM est de libérer les personnes de cette perception restreinte et déstructurante. En accueillant les personnes dans leur diversité, en valorisant leurs centres d'intérêt, leurs compétences, leurs connaissances, ils offrent la possibilité aux personnes de renouer avec des facettes d'elles-mêmes en partie oubliées, après des années de prise en charge sanitaire et/ou sociale.

*« La psychiatrie elle patauge et t'es pas obligé de patauger avec elle, tu te rends compte que tu peux faire quelque chose de ta vie, même en étant schizophrène. »*

### **Le GEM : de la création d'un nouveau statut social valorisé**

Les adhérents, dans leur majorité ne travaillent pas. Certains ont connu un parcours professionnel en milieu ordinaire, qui a pu être très valorisant. Happé par la maladie, celui-ci a été stoppé net et les personnes ont été confrontées au choc du chômage : une nouvelle blessure narcissique et identitaire.

*« On était au travail et c'est vrai que j'ai eu des petites périodes de chômage dans la vie comme tout le monde, mais là perdre vraiment son emploi, **savoir qu'on ne pourra plus retravailler, c'est atroce, c'est inimaginable** quand on ne passe pas par là. Remonter cela et garder confiance en l'avenir quand même, c'est très difficile. Donc quand on se dit « tiens je suis trésorière d'une association », oui cela responsabilise, le titre, je reçois quand même de l'argent des adhérents, donc oui, ça aide. »*

*« On avait une personne ressource au GEM. On avait un bon échange. Une fois, il nous avait ramené chez nous. **Il était au téléphone et il a dit à son interlocuteur « Je ramène mes collègues du GEM ».** C'est fou, dans le bon sens. **C'est une reconnaissance.** »*

Mais plus généralement, tous les adhérents sans activité professionnelle sont confrontés à l'absence d'identité professionnelle, principal élément de présentation de soi dans notre société.

*« Il y a un poids social. Généralement, lors d'une première rencontre, les personnes se présentent par leur travail. **Le travail, c'est 'je suis'**. Le problème, c'est que quand il n'y a pas de travail, du fait de la maladie, **on a du mal à se définir, du coup, les gens portent un autre regard** ».*

Il y a donc un vide, un sentiment d'inutilité, d'autant plus violent pour ceux qui ont eu une carrière.

La participation au GEM permet de venir combler en partie cette faille identitaire. Le sentiment de redevenir utile, socialement, passe par des facteurs différents pour les adhérents rencontrés. Que ce soit par la participation ou l'animation d'un atelier, par

<sup>28</sup> DEEGAN, Patricia, « Le rétablissement en tant que processus autogéré de guérison et de transformation », Le Partenaire, vol.15, n°1, printemps 2007, p 13-p 17.

l'entraide apportée aux membres du groupe ou bien par une implication dans la gouvernance, le GEM offre une vaste palette de sources d'utilité et donc de valorisation. Elles représentent autant d'occasions de retrouver en soi des compétences, des forces et des qualités à mettre à disposition du groupe, et de reprendre confiance.

« *Le GEM m'a permis de retrouver confiance en moi. **En voyant les autres me faire confiance, ça m'a libéré. J'ai beaucoup d'idées et on peut les exploiter, ça me fait du bien. Ce qui est important, c'est ce qu'on produit au GEM qui a des répercussions positives sur nous.*** »

« ***Ça me redonne une place...professionnelle, transmettre mon savoir et aussi continuer à apprendre des choses**, à découvrir des choses, ce que je n'aurai pas l'idée de faire toute seule. Ce que je fais ici je ne le fais pas chez moi toute seule parce que je suis pas capable de faire quelque chose de créatif chez moi. **Il n'y a qu'ici que je peux faire quelque chose de créatif. Ça m'a solidifié en général.*** »

Ce renforcement, cette prise de confiance est donc interne, mais elle s'appuie également sur le changement de regard qui est porté sur les adhérents par des personnes intervenant dans leur vie (proches et professionnels). C'est dans l'interaction que s'incarne le mieux cette évolution, tant comportementale qu'identitaire.

« ***Je me sens responsable dans cette société. Et ce qui est bien aussi, c'est le regard extérieur des gens dehors qui voient que j'ai changé du tout au tout depuis que je suis au GEM. J'ai plus de punch. Je me positionne autrement, à travers ce que je dis.*** »

« *Personnellement j'ai tendance à me dire que **ça m'apporte un statut**. Je... alors ouai c'est que maintenant quand on me demande « Qu'est-ce que tu fais ? », je dis plus « Ben rien ! » Alors que pendant tout un temps, on me demandait « Qu'est-ce que tu fais ? « Ben rien ! »*

« *Maintenant qu'on ne peut plus se valoriser au travail, dans la vie familial ou autre, **on a besoin de se valoriser autrement et je pense que le GEM nous y aide beaucoup.*** »

« ***Moi j'étais pas bien du tout et je me voyais stigmatisé parce que je n'arrivais pas à travailler. Et le GEM m'a permis d'accepter d'être dans cette situation là et je vais pas qu'au GEM. Depuis j'ai été capable d'avoir de nouvelles activités et relations sociales, ce dont j'étais incapable. J'ai un ami qui m'a dit « tu as changé ».***

*Ma femme [elle aussi adhérente au GEM] me dit que je parle plus au GEM qu'avec elle ! **Elle me dit que c'est mieux quand je vais au GEM.***

***Ma sœur, elle me voit avancer**, parce que je ne faisais plus rien. Je me suis mise au sport alors que je n'en faisais jamais, je ne bougeais pas. Venir au GEM ça m'a redonné goût à la vie, et le faire aussi en dehors du GEM. [...] **La psychologue m'a dit qu'elle me voyait faire des choses qu'elle croyait pas que j'aurais pu faire**, je me suis rendue compte que c'était vrai [explique qu'elle a pris la parole dans une association] : je peux m'affirmer plus.*

« *Il m'a rendu plus forte. **Mes enfants voient la différence depuis que je suis au GEM. J'ai repris ma vie en main.***

*Elle utilise beaucoup l'ordinateur, **a évolué, elle s'est posée la question même de savoir si elle pouvait reprendre une activité professionnelle** mais elle se rend compte aussi qu'elle est très fatigable physiquement même à mi-temps. Elle dort l'après-midi. Le GEM lui permet de se démarquer par rapport au groupe de résidents d'ici, ici c'est lourd, **cela lui permet d'être quelques étages au-dessus, elle en est consciente.** (Tiers professionnel)*

*Elle fait partie du bureau, elle y tient. Elle se sent écouter. C'est valorisant pour elle. (...) C., **oui nous parle de ce qu'elle fait au GEM, de ses responsabilités en tant que membre du bureau. Elle en est très fière.** Les choses sympas qu'elle fait. Et des éléments qu'il faut améliorer même si elle propose des choses parfois qui sont difficiles à mettre en œuvre. Je pense qu'elle a un rôle social de représentation du GEM. (Tiers professionnel)*

*A un moment elle faisait l'accueil en remplaçant la personne qui avait fini son contrat au GEM. (...) Elle ne parle pas de ses activités. **Elle nous montre le journal du GEM, elle en est fière.** On garde des coupures de journaux où elle est en photo (Tiers professionnel).*



## 4.4. Un lieu d'ancrage, un moteur, permettant de réinvestir le temps et l'espace

Comme nous l'avons décrit dans les paragraphes précédents, le bien être procuré par la fréquentation du GEM constitue une accroche fondamentale pour les adhérents. Le fait d'avoir un tel espace sécurisant et bienveillant donne du courage et de la combativité. Cela restaure les personnes dans leur « droit à vivre dans la société ». Le GEM agit comme **un moteur** qui les entraîne, dans leur vie psychique interne, mais également dans leur inscription concrète dans leur environnement.

« Même quand j'ai pas envie, j'y vais, **je sais qu'on m'attend** et que je suis pas le seul. Avant je ne faisais rien, je dormais jusqu'à midi pour avoir du temps de comblé. »

« **Si on est tout seul, il y a un phénomène d'inertie, plombant** »

« Me permet de sortir plus aisément, plus facilement, dans le sens ... **ils m'ont apporté la locomotion** ».

Aussi, un des grands effets produits par la fréquentation du GEM consiste à **mettre en mouvement** des personnes paralysées par l'anxiété, une perte d'estime de soi, un sentiment d'inutilité sociale. Aller au GEM permet déjà de franchir le pas de la porte, de « sortir » de chez soi.

« Ça me permet d'avoir une semaine remplie comme si je travaillais parce que je ne suis pas capable de travailler. Je me force à y aller, sortir de chez moi, car si je ne fais pas ça mon équilibre psychique 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.** Même si des fois il y a des petits soucis, ça passe maintenant, c'est la vie. Maintenant, elle est vraiment dans la vie. Quand j'étais avec elle cet été, on prenait le petit-déjeuner dehors, chose que nous ne faisons pas avant. Et elle le fait même quand je ne suis pas là. **Elle profite de la vie**, profite de son jardin, de sa maison. **Avant le GEM, elle a eu des moments difficiles, elle ne faisait rien.** Elle avait du mal à s'occuper de sa maison, à ranger ses affaires. **Mais maintenant, elle est motivée pour faire des choses.** » (Tiers familial)

« **Cela les mobilise, les dynamise** ». (Tiers professionnel).

Depuis que ma mère est au GEM, elle fait des activités, elle fait des voyages, des sorties, 2 à 3 fois dans l'année. Depuis le début, elle va au groupe de paroles. Ça lui fait du bien. Elle pleure sur le coup et après ça va mieux. **A la maison ça va beaucoup mieux. Elle est plus active.** (Tiers familial).

« Quand on vivait à D, c'était l'ordinateur, elle ne faisait pas à manger, **elle ne faisait rien.** Je l'ai vu **changer du jour au lendemain.** Elle fait le ménage, elle s'occupe du linge, même si j'ai quelqu'un qui vient faire le ménage. **Elle fait des choses qu'elle ne faisait pas avant** » (Tiers familial).

Aller au GEM permet d'apporter des repères dans la vie quotidienne. Les membres de GEM sont nombreux à témoigner que la fréquentation du GEM les a conduits à appréhender différemment le temps et à modifier leur rythme de vie pour pouvoir participer pleinement à la vie du GEM. Leur participation au GEM bien souvent structure leur journée, permet une vie plus régulière et équilibrée (repas et sommeil en particulier).

« **Je vis plus vite.** J'ai l'impression que le temps passe beaucoup plus vite. »

« Bah déjà **ça rythme mes semaines. Ça me donne un cadre plus précis.** Se retrouver tout seul chez soi 24h/24 c'est un peu compliqué à gérer, **et ça me structure** et surtout ça me sort de chez moi, ça me permet de connaître des gens, d'être en contact avec eux. »

« Ça fait partie de mon emploi du temps. **Parce-que quand on n'a plus grand chose à faire et qu'on est tout seul à la maison, l'emploi du temps on n'en a plus.** On perd même des repères dans le temps en fait. **On sait pas quel jour on est, on sait pas quelle heure il est.** Là le rythme du GEM ça vous oblige quelque part... **avec ma psychologue on parle de "contrainte positive".** Dans le sens où vous rentrez le soir à la maison vous vous dites "bon bah demain, déjà, y'a quelque chose de prévu. **Ça fait partie d'un emploi du temps, qui permet de rééquilibrer, de vous insérer.** »

« Bah le fait qu'il y ait un lieu avec **des horaires précises c'est déjà structurant en soi,** c'est... le fait de se dire "Cette journée entre cette heure-là et cette heure-là, **y'a quelque chose à faire, un endroit où aller**", simplement ça, c'est... »

« Gérer le planning, gérer **mon planning** ben ça je le fais moi-même mais avec le planning ben je vois, je **dois aller là comme atelier, j'ai ça comme activité le matin, j'ai ça cet après-**

**midi, ben j'le fais.** [Vous avez un planning dans votre tête ?]...*Ben j'le marque souvent dans l'agenda parce que des fois j'risque d'oublier certaines choses ... j'en ai un écrit et un électronique, j'fais sonner mon téléphone. »*

*Avant je mangeais à l'heure que je voulais, c'est-à-dire n'importe quand, ce qui me faisait prendre des kilos, ce qui me faisait coucher pas forcément à une bonne heure, je me levais tard et je ne faisais rien. **Maintenant, je me couche un peu plus tôt bien sûr pour être en forme,** parce que si je viens au GEM la tête dans le sac, c'est pas intéressant.*

**J'ai appris à organiser justement, à organiser mon temps...** [De quelle manière ?] *C'est à dire de bien faire les choses, de ne pas faire n'importe quoi. Parce que le GEM ça permet aussi de ne pas rôder en ville, en faisant n'importe quoi. C'est à dire je traînais dans la rue et je faisais n'importe quoi pour oublier ma copine, et justement c'est pas ça la vie. La vie c'est de venir au GEM ou au travail pour oublier les problèmes et pas faire n'importe quoi. Ça permet de faire des choses équilibrées, ça me rend équilibrée. »*

Venir au GEM **donne du sens aux activités courantes** : se lever car on est attendu et que l'on souhaite participer à une activité qui nous plaît, se laver et se maquiller pour donner une bonne présentation de soi car on compte pour un collectif, (re)prendre les transports pour s'y rendre, etc.

*Oui maintenant je sais que bien souvent le matin je me dis : « Bon ben allez faut se lever ». Alors que **durant tout un temps je disais « J'ai le temps quoi »**. Et même le soir quoi, c'est vrai que je suis quelqu'un qui aime bien trainer, enfin je suis pas un couche-tôt quoi, mais je me dis quand voilà : « Bon ben faut aller se coucher parce que demain il faut te lever ». Alors que ben avant je pouvais être devant la télé jusqu'à des 4-5 heures du matin et puis je me disais « **De toute façon demain j'ai rien à faire** » (RIRES).*

*« Avant de venir au GEM, je ne prenais pas soin de moi, **maintenant je fais attention comment je m'habille, je me maquille** ».*

**Elle a décidé de devenir plus autonome, de prendre le bus urbain et non plus la navette spéciale ESAT.** *Elle a voulu arrêter la navette et se débrouiller toute seule. Ça lui a donné une prise de confiance. (...) **Elle prend un peu plus soin d'elle, elle fait un peu plus attention à son apparence.** (Tiers professionnel).*

Le fait de compter dans un collectif permet de **réduire l'envahissement de la maladie.** Le quotidien ne s'organise plus seulement autour des symptômes et du mal-être. Il n'est plus nécessaire de faire appel à l'effet protecteur du sommeil contre la souffrance psychique générée par l'angoisse et la solitude.

*« Oui, avant le GEM je ne pouvais pas me lever le matin, **j'avais tellement peur d'affronter la journée que je ne pouvais pas me lever le matin.** L'infirmière venait me donner mes cachets, je me recouchais tout de suite et je me levais pas avant 11h. »*

*« **J'ai envie d'avoir envie. Cela me force.** On s'est inscrit, ça oblige à être présent, on fait l'effort. Même quand j'ai pas envie, j'y vais, **je sais qu'on m'attend** et que je suis pas le seul. Pour le théâtre, les gens qui s'investissent sont présents. **Avant je ne faisais rien, je dormais jusqu'à midi pour avoir du temps de comblé.** »*

La vie quotidienne autrefois hantée par la maladie est grâce au GEM **comblée par des rencontres, des activités et une nouvelle place sociale.** S'impliquer dans le fonctionnement du GEM et/ou sa gouvernance implique un engagement auprès du collectif, ce qui renforce encore le sens de leur participation.

**Elle va au GEM car elle a pris des engagements pour faire le ménage, pour ouvrir la porte du GEM, pour telle ou telle réunion etc...** **Et même si elle n'a pas envie d'y aller elle va le faire quand même car elle s'est engagée auprès des autres de venir.** *Ceci dit même si une fois elle ne se sent pas d'y aller, elle peut ne pas y aller, rien n'est obligatoire. Ce n'est pas l'armée. Le GEM invite à rebondir mais ce n'est pas pressant. C'est une invitation, ça fait appel à la conscience personnelle. Je crois que c'est très structurant. **Ça fait appel à la confiance** : sur le principe que si l'autre me fait confiance, je tiens cette confiance et du coup, je prends confiance en moi. Pour moi, ça s'installe tout naturellement. Ça ne rentre pas dans des clichés, dans une séance thérapie mais plutôt dans une fraternité. (Tiers familial).*

Les déplacements pour se rendre au GEM permettent également de réinvestir son environnement et l'espace de la cité. Cela peut se concrétiser, de manière très concrète, par l'acquisition d'un nouveau rythme, très régulier pour certains, qui les plonge dans les créneaux de déplacement habituels d'autres habitants allant ou rentrant du travail et/ou se rendant à d'autres activités sociales. Ils prennent ainsi place, comme tout le monde, dans le bouillon ritualisé des déplacements en ville. Ils reconnaissent et sont reconnus par des badauds qu'ils croisent quotidiennement aux mêmes horaires. Cette forme de reconnaissance, même si elle ne se matérialise que par un hochement de tête ou un sourire, vient confirmer aux adhérents qu'ils ont bien leur place dans cette cité et contribue à les faire sortir d'une situation d'invisibilité.

« Eh ben oui, parce qu'ici, quand on quitte le GEM, y a des gens qu'on rencontre. Ils me connaissent un peu mieux. **Chaque jour, ils me rencontrent à la même heure quand on quitte ici.** On croise les gens, presque toujours les mêmes gens. Les gens ils ont des habitudes aussi dehors à l'extérieur. Donc ils me rencontrent à chaque fois. Pas toujours les mêmes gens... mais on rencontre parfois des gens qu'on connaît, qu'on n'a pas vu depuis longtemps et tout. Comme dans le bus, je revois **des gens que j'ai connus, qui me reconnaissent...** »

Ces trajets sont donc des opportunités de rencontres, mais également un premier pas à l'extérieur qu'il est facile d'étendre. Des adhérents profitent du fait d'être sortis pour se rendre au GEM pour aller faire des courses. Une sortie, une confrontation avec le monde extérieur, qu'ils n'auraient sans doute pas réalisée sans le moteur du GEM.

## 4.5. Le rôle de passerelle sociale

Malgré les avancées en termes de prises en charge thérapeutiques et de réponses médico-sociales, souffrir d'une maladie mentale reste aujourd'hui encore une épreuve complexe qui fait courir des risques d'exclusion très importants. Contrairement à d'autres maladies, pour lesquelles la compassion et la bienveillance l'emporte, la maladie mentale continue à faire peur et à être rejetée.

Le nouveau cahier des charges des GEM met pourtant en exergue le rôle de passerelle du dispositif : « [Le GEM] doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi ainsi que, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté. »

Dans la plupart des GEM visités, des actions sont mises en place pour favoriser l'accès des adhérents vers les ressources dites de milieu ordinaire. Mais il ressort des entretiens que les membres, en fonction de leur parcours, de leurs projets, ne visent pas tous ce retour plein et entier dans une vie sociale « ordinaire ».

Les GEM sont des **sas** qui permettent progressivement, en respectant le rythme de chacun, de reprendre place dans sa vie et dans son environnement.

« Le GEM m'a permis de donner une existence dans un lieu de vie, dans un microcosme et qui me permet de réintégrer petit à petit la société elle-même. **Je ne votais plus depuis trois ans et je me suis remise à aller voter.** »

Pour autant, les personnes rencontrées se sentent vulnérables au regard des exigences normatives et de la violence sociale. De ce fait, pour certains, cette idée de retour à une vie normale (un emploi, des activités en milieu ordinaire) leur semble improbable. L'inscription au sein du GEM leur paraît suffisante et ils n'aspirent pas à un changement, ou alors dans le sens d'une prise de responsabilité progressive dans l'animation d'ateliers ou la gouvernance. Le GEM répond amplement à leurs besoins et ils s'y sentent protégés.

D'autres, dans une position intermédiaire, évoquent la nécessité pour eux que le GEM s'ouvre davantage à l'extérieur, pour fréquenter d'autres types de personnes ou pour poursuivre leur démarche d'autonomisation. Ils aspirent à cette ouverture et à cette évolution, mais à travers le GEM.

« Donc dans l'avenir, ce serait bien qu'on ait **des contacts avec des gens qui ne viennent pas de la psychiatrie, ça donnerait une certaine respiration** parce que parfois quand on est ensemble et que certains d'entre nous ne sont pas bien, c'est un peu une addition de souffrances particulières. Ça peut vraiment alourdir le climat. On aurait besoin d'une certaine ouverture, mais on n'a pas trouvé de solutions. »

« **Des projets qui nous impliquent à l'extérieur, mais sur du long terme. Une façon de tester notre autonomie.** C'est dur ne pas rester dans le petit confort du GEM, mais se remettre dans des conditions totalement différentes. D'oser des projets plus importants que le simple fait de dire « on va au cinéma, on va au musée, on fait une sortie château, une sortie pêche... »

D'autres enfin, revendiquent la nécessité pour les personnes de **diversifier leurs lieux d'ancrage et d'activité**, pour tenir compte notamment de leur propre évolution. Une participation régulière, sur les mêmes activités et/ou avec les mêmes participants, pourraient à terme s'avérer « toxique ». En effet, si les habitudes permettent au départ de trouver un certain équilibre de vie, une certaine « stabilité », elles peuvent avoir pour effet pervers d'enfermer les personnes dans des rituels et reproduire ainsi une autre forme « d'enfermement ». Pour que le GEM reste une « porte ouverte » sur la Cité, une passerelle vers le milieu ordinaire, ou encore ouvre de nouvelles perspectives de vie, **il ne peut être une finalité et/ou l'unique support de rétablissement.**

*« Il ne faut pas s'appuyer uniquement sur le GEM. Des gens surinvestissent le GEM et ne faisaient rien à côté, pas de soins, ni rien, ceux-là pétaient les plombs. Il faut autre chose à côté, une activité, un bénévolat ou quelque chose... C'est un constat qu'on s'est tous fait, le GEM tout seul ça ne marche pas. Ça peut être un complément, mais ce n'est pas en remplacement. »*

*« Alors avec le recul et ben ce qu'il y a c'est pour ça qu'en janvier, j'estime qu'il y a une charnière. C'est que j'ai jugé que **rester trop souvent ici, ça finissait par avoir des effets que j'appellerais toxiques.** C'est-à-dire que d'un point de vue évolution. On voit le parcours qu'on fait. Par contre, on se rend compte qu'il y a d'autres personnes qui n'évoluent pas à la même vitesse. Il y a des situations qu'on retrouve trop souvent. Et du coup, **on a l'impression de stagner.** Donc, c'est de là que j'ai dit : « J'ai l'impression qu'il y a un effet toxique. » C'est-à-dire que rester trop souvent ou fréquenter trop souvent ou ne pas vouloir aller ailleurs, ça m'empêche maintenant, ça m'entrave. ... c'est de là que j'ai décidé d'une part d'aller voir ailleurs, d'autre part de fréquenter moins souvent. Ensuite, d'arrêter carrément les ateliers en me disant : « Je les reprendrai si l'envie arrive. » Pas l'habitude, mais l'envie. **L'habitude, c'était bien pour stabiliser.** Maintenant, on va dire le deuxième effet Kiss Kool, c'est donc le plaisir renouvelé, mais dans le sens pur, pas dans le fait de dire : « Il faut que je fasse quelque chose parce que là, je ne fais rien. ... C'est important parce que justement c'est ce qui fait qu'un jour peut-être que je viendrais qu'une fois dans la semaine. Ce n'est pas un souci, pour moi **ce ne sera pas une fracture, ce sera juste une évolution.** »*

*"Avec le temps, le GEM c'est un petit peu comme des friandises : on va dire que si on en mange de trop, on finit par avoir une forme de dépendance au sucre et là, c'était un petit peu la même chose. Le paradoxe, c'est fréquenter le GEM pour le GEM avec le GEM, **on finit par créer un autre isolement.** Parce qu'en fin de compte, on ne voit que les gens du GEM, on n'est que dans l'activité du GEM, on ne parle que du GEM. Ce qui se passe c'est que trop de GEM finit par le rendre toxique. Donc il faut pouvoir avoir un éloignement de sécurité on va dire, mais ça on le ressent qu'avec le temps. **Ce n'est pas à la première année que j'aurais pu dire ça.** Après 3 ans oui, parce que j'ai eu besoin d'aller voir ailleurs. Mais je crois que c'est psychologiquement et physiquement normal. C'est un environnement qu'on découvre, qu'on utilise, qu'on approprie et puis on se dit : "Tiens, il y a des défauts".*

Quand les adhérents sont questionnés sur leurs perspectives en termes de fréquentation du GEM et les raisons éventuelles qui pourraient les conduire, selon eux, à mettre un terme à leur participation, trois principaux arguments sont avancés. Une perspective positive est envisagée, celle de ne plus en avoir besoin ou de ne plus avoir le temps d'y participer en raison d'un **projet professionnel ou personnel** plus épanouissant (ex : vie conjugale, déménagement, inscription dans d'autres activités sociales, etc.). Les deux autres raisons, négatives, correspondent d'une part à un empêchement de la fréquentation du GEM liée à **leur avancée en âge** (dépendance ou fin de vie) et d'autre part, à un renoncement à participer au GEM en raison de **conflits** avec d'autres adhérents (seul point négatif présent dans tous les GEM).

*Oh mon avenir, tant que le gem existera, j'irai au GEM et si un jour je peux travailler, ben j'irai travailler, mais tant que le GEM existera j'irai au GEM. C'est vraiment une structure qui est... unique. C'est vraiment une structure qui est vitale.*

**Jusqu'à ma mort, autant que je peux.**

**Le plus longtemps possible.**

*Tant que je suis ici, oui, oui... [Et est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait vous faire arrêter de venir ?] Ben une personne qui serait désagréable à chaque fois. Là je pense que je m'éloignerais, parce que j'aime pas les querelles et tout ça...*

Les activités organisées par le GEM hors de ses locaux sont très appréciées des membres de GEM rencontrés et leur donnent l'occasion **d'expérimenter « une incursion en milieu ordinaire »** tout en étant inscrit dans un collectif bienveillant et connu. Cette prise de risque « raisonnée » permet d'éprouver leurs capacités d'adaptation et de développer leurs compétences sociales. Pour certains, ces activités

ou sorties en groupe vont leur donner suffisamment confiance en eux pour faire le pas d'une inscription dans une activité sociale ordinaire.

*On fait des sorties variées : on va au bowling, au cinéma, à la piscine. C'est bien parce que comme ça **on voit d'autres gens** et comme ça, **j'apprends à mieux connaître comment je suis. Ça me rassure.** J'apprends à me connaître et en même temps je me rassure. [...] C'est beaucoup pour moi les sorties du GEM, **ça m'apprend comment je dois être à l'extérieur après.** Ça m'apprend... **Maintenant le cinéma je peux y aller seule** [...] Une fois j'ai proposé d'aller en discothèque, mais ça n'a pas été possible. Je ne pense pas que ce soit possible. Ouai aller en discothèque en groupe pour pouvoir y aller seule après.*

*Le fait de venir au GEM, **m'a donné confiance en moi pour m'inscrire à l'extérieur à l'atelier d'écriture d'« André chansons ».** Avant, je n'y allais pas. Prochainement, on va aller au congrès des GEM à quatre (Présidente, 2 vice-présidentes et Céline l'animatrice) qui se déroule à Lyon. Je fais des choses **en dehors de l'association plus souvent qu'avant**, j'ai plus d'autonomie, c'est grâce à l'association aussi d'ailleurs. Je fais des choses que j'ai faites avant et que je ne faisais plus de façon autonome.*

## 4.6. Favoriser une insertion professionnelle

Un des nouveaux apports du récent cahier des charges des GEM (2016) porte sur l'ouverture de l'action **des GEM au domaine de l'insertion professionnelle**. En effet, « le GEM se doit d'être une passerelle permettant à ceux qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi ainsi que, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté ». Cette orientation est réaffirmée également en termes de partenariat du GEM avec les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle. En effet, dans le nouveau cahier des charges, il ne s'agit plus seulement d'informations sur les services existants mais bien d'un « *appui au maintien ou au retour vers l'emploi* ». Dans les 25 GEM rencontrés dans le cadre de cette étude, seuls trois d'entre eux ont investi ce champ.

Ainsi, un GEM « handicap psychique », dont le projet s'adresse prioritairement à des personnes souffrant de troubles bipolaires, participe à une « Coordination Insertion Socioprofessionnelle » qui comprend un organisme gestionnaire d'ESMS, CAP EMPLOI, l'unité de remobilisation du CHU, Pôle Emploi, l'union des Unités de Soins de Réadaptation et la MDPH. Une convention a été signée depuis 2012 et porte sur les points suivants :

- Accueillir au GEM des personnes adressées par ce dispositif ;
- Accompagner ces personnes dans la recherche d'un emploi bénévole au sein d'associations ;
- Adresser des adhérents du GEM à la Coordination dès lors qu'ils se placent dans une démarche de retour à l'emploi.

Le bilan de ce partenariat est très positif. Il aurait permis à certains adhérents du GEM de se réinsérer professionnellement.

Les deux autres GEM concernés par une action en faveur de l'insertion professionnelle s'adressent à un public cérébro-lésé.

L'un des deux recours à l'atelier « d'insertion professionnelle » organisé par l'AFTC. Cet atelier s'appuie sur des activités de bricolage et de bureautique (un projet partenarial est en cours avec la MDPH pour des travaux de numérisation de dossiers), mais aussi sur des stages professionnels (ex : boulangerie). Il est ouvert à tous les membres de l'AFTC et aux usagers des différents dispositifs gérés par l'association. Sur les 45 personnes ayant fréquenté cet atelier (tous dispositifs confondus), cinq ont pu intégrer une activité professionnelle.

L'autre GEM « LCA-TC » utilise le Pôle d'insertion de la Mutualité Française Bourguignonne - Services de Soins et d'Accompagnement Mutualistes, géré par le parrain du GEM. Sa mission est d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur parcours professionnel, en proposant, selon les situations, un accompagnement à l'élaboration du projet professionnel (en milieu protégé ou

ordinaire), un accompagnement renforcé dans la réalisation des acquis de l'expérience pour les travailleurs d'ESAT, un accompagnement dans l'emploi après l'embauche.

Dans d'autres GEM, il a été mentionné que le développement des habiletés sociales dans le cadre de la fréquentation du GEM a conduit quelques personnes à reprendre une activité professionnelle. Cela concerne, chaque année, un nombre très restreint de situations.

Par ailleurs, l'appui du GEM à l'insertion professionnelle peut prendre aussi la forme de conseils, d'orientations, de relecture de lettre de motivation ou de CV, de façon informelle, par l'animateur ou par des pairs.

## 4.7. Un impact majeur sur la santé

Lorsqu'on interroge les membres des GEM sur les effets éventuels sur leur santé, certains utilisent des termes liés à la survie (« c'est pour sauver les vies », « bouées de sauvetage », « c'est vital », « un refuge »).

D'autres témoignent d'effets d'apaisement, d'un rôle de prévention ou encore d'une fonction d'éducation thérapeutique.

### Un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie

En termes de santé, le GEM apparaît dans les discours des adhérents rencontrés comme un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie. En effet, la fréquentation du GEM permet, comme nous l'avons vu, de sortir de cet isolement et de ce désœuvrement où le sommeil est le seul refuge pour échapper à l'angoisse. Le développement de liens sociaux, la participation à des activités appréciées ou encore le sentiment d'utilité sociale procuré par l'entraide, donnent du sens à la vie. Le quotidien n'est plus organisé autour des symptômes de la personne mais est scandé par des rencontres et des activités, ce qui permet de mettre à distance « les idées noires ».

Les adhérents témoignent souvent de l'adoption d'un rythme de vie plus régulier et d'une plus grande hygiène de vie depuis leur participation au GEM, entraînant des effets bénéfiques sur la santé. La permanence et l'accueil inconditionnel représentent également un appui important pour les adhérents. Ils savent qu'en cas de coup dur, de « déprime », voire d'idées suicidaires, ils pourront trouver de l'aide et du réconfort au GEM, auprès des adhérents ou des animateurs. Un des principaux effets induits par la fréquentation du GEM, cités par les adhérents rencontrés est « le soutien moral ».

*« Les effets du GEM ? la chaleur, l'environnement, savoir que c'est toujours possible d'arriver là, **c'est comme un phare dans la nuit**. J'ai pensé souvent à me suicider. Il faut que je trouve un endroit où me réfugier. »*

*Ben c'est le moral, **c'est le moral qui va beaucoup mieux**.*

*Oh oui, ça m'apporte **beaucoup de soutien et d'aide morale**, aussi bien l'animateur que les adhérents. Plus je prends de l'âge plus **j'ai peur que la maladie reprenne**. Mais là j'ai la force de ne pas rester chez moi à m'isoler. Ils peuvent venir me chercher, ils l'ont déjà fait.*

*Ce que ça a changé d'autre dans ma vie, **c'est d'être positive**. Ça a beaucoup changé. Je suis très positive.*

*Ben j'veux dire ... **c'est vrai j'suis déjà bien apaisée**, mais ça apaise bien quand même quand on voit du monde.*

***Le GEM a participé à mon équilibre**. J'ai retrouvé l'envie de faire des choses, même si c'est toujours fragile. Je sais que je peux rechuter à tout moment.*

***Avant le GEM, j'étais enfermée avec ma maladie et depuis le GEM je suis plus ouvert, au fur et à mesure ça s'améliore**.*

***Le GEM est d'oublier les problèmes, de ne pas en parler**. Ce n'est pas un truc social, ou de santé. **Les problèmes on les laisse derrière nous quand on est au GEM**.*

*Ça m'aide à moins prendre les choses en drame, ça permet de souffler. **Quand j'en ai marre, je le dis à P. (animateur). Avec lui, il y a toujours une solution. Ça me rassure. ... Une stabilité ... Une écoute ...***

« **Ça lui a apporté un soutien moral**, des amis, qu'elle n'avait pas avant, et beaucoup de choses, mais déjà la confiance en elle qu'elle n'avait pas » (Tiers familial).

« Elle était moins en demande vis-à-vis du SAMSAH... C'est quelqu'un qui est très angoissée et qui appelait au moindre petit souci. **Le GEM lui offre un espace de parole** qui lui convient bien. Elle sait qu'elle sera entendue, et écoutée. **L'animatrice peut lui apporter des réponses et la rassurer.** » (tiers professionnel)

L'attachement au GEM et la volonté d'en tirer le meilleur peut conduire des adhérents à modifier leurs comportements. Plusieurs adhérents ont témoigné du **rôle de prévention du GEM concernant leur addiction** à des substances psychoactives. En effet, les relations conviviales et chaleureuses développées au sein du GEM peuvent remplacer avantageusement une vie sociale qui reposait sur un collectif partageant une addiction commune.

« L'alcool est prohibé ici. **Je ne bois jamais avant de venir au GEM**, c'est très bien. **Même la veille, je ne bois plus avant de venir.** »

Par exemple, il y en a pas mal ici qui disent : « **Je vais arrêter de fumer.** » Des fois ça dure 1 mois, des fois ça dure 10 minutes, des fois ça dure, ça marche, voilà. Donc, **le fait qu'on se côtoie régulièrement, ça fait partie des soutiens** qu'on peut s'apporter dans certaines résolutions.

**Avant le GEM, j'avais une addiction aux cachets.** Je prenais des anxiolytiques pour dormir. C'était plus facile comme ça. **Maintenant, quand j'ai une envie de cachets et de dormir, je vais au GEM et je discute avec les autres.** (...) J'ai pris maintenant l'habitude que quand je ne suis pas bien, je viens au GEM. J'y retrouve le soutien des adhérents et des animatrices, je ne me gêne pas de venir quel que soit mon état.

« J'étais alcoolique, j'étais souvent en bande avec d'autres alcooliques, des drogués... Après j'ai commencé à **faire des cures pour m'en sortir.** Après j'étais rejeté des bandes, **j'étais seul.** Un jour je suis passé à la Maison des associations, je leur ai demandé ça sert à quoi. J'ai pris le papier et je suis venu ici et je me suis intégré ici depuis 3 ans. C'est comme un abri pour moi, je suis bien et je me rends utile, je fais du bénévolat. Je note les noms de ceux qui viennent, qui prennent des boissons... Je suis utile, je me sens utile. Je viens tous les jours, comme je ne travaille pas, je viens tous les jours. [...] C'est mon abri, ça rompt mon isolement. Je suis plus tenté de fréquenter mes mauvaises fréquentations. »

« **Ça me permet de me mettre à part des copains qui boivent, les laisser boire de leur côté** et moi de mon côté je bois de l'eau, du jus d'orange. Ça me va comme ça et je finirais mieux. [...] A notre époque il y a beaucoup d'alcooliques dehors. Et la plupart du temps, les alcooliques ils boivent et ils se foutent sur la gueule, moi ça m'intéresse pas. »

## Les effets thérapeutiques du GEM

Bien qu'étant un lieu non médicalisé, à distance des soignants, le GEM participe au processus de rétablissement. Plusieurs adhérents et tiers rencontrés font état des effets thérapeutiques du GEM. Cet impact sur la santé mentale se serait ainsi traduit, selon les situations, par une « stabilisation » de la maladie, une fréquence moindre des hospitalisations, des consultations plus espacées avec le psychothérapeute ou encore un allègement des traitements médicamenteux. D'autres adhérents témoignent des effets thérapeutiques par des besoins de soins plus prégnants au moment de la fermeture annuelle du GEM.

**Depuis qu'elle est au GEM, elle s'est stabilisée.** Elle a décompensée en un an (depuis que je suis avec elle), une seule fois et ça a duré 15 jours. Avant le GEM, c'était une dépression tous les 3 mois et ça durait plus longtemps (Tiers professionnel).

« **Pour certains, le GEM a une fonction thérapeutique, même si ce n'est pas son objectif.** Mais certains le disent. Ça les aide à avancer. C'est une reconstruction de leur personne. Ce dont ils parlent souvent, **c'est qu'ils ont fait le deuil de certaines choses**, ils savent qu'ils ne peuvent plus faire telle ou telle chose, mais l'entourage ne le reconnaît pas. Les proches leur disent mais si ça tu savais le faire, tu dois encore savoir... » (Tiers professionnel).

Si la mesure de protection juridique (curatelle renforcée) est toujours en cours (ses parents sont également sous curatelle), **le suivi psychiatrique s'est espacé.** Sa santé physique et psychique a évolué. Le suivi psychiatrique s'est espacé au regard d'une amélioration de sa situation (moins angoissée, moins repliée sur elle-même) (Tiers professionnel).

« M., si elle a un ennui, elle ne fera plus de tentative, et ça, **c'est grâce au GEM, ça l'a rendue plus forte** » (Tiers familial).

**Avant le GEM, j'étais trop déprimée.** Le GEM m'a permis de faire beaucoup de choses. J'ai repris confiance en moi. Je me suis investie dans le GEM, je fais des réunions, je me bouge. **Je ne suis plus hospitalisée.** Je suis bipolaire de type 2. Je suis plutôt côté dépression. C'est agréable d'avoir des amis. **Ça m'empêche de sombrer dans l'apathie. Quand je sombre**

*trop dans l'apathie, je me dis que ça ne sert à rien de continuer et du coup, je bois de l'alcool et je prends des médicaments. Ce n'est pas une tentative de suicide mais je fais ça plutôt sur un coup de tête. Depuis que je suis ici ça ne m'est plus arrivé.*

*Grâce au GEM, je ne suis jamais plus retournée à la clinique psychiatrique. Dans les premiers temps, je voyais un psy assez régulièrement puis une fois tous les trois mois. Depuis que je suis au GEM, les visites chez un thérapeute ont diminué ainsi que le traitement. J'avance à petit pas.*

*Avant le GEM, j'étais hospitalisée en service psychiatrique chaque hiver. En 2013, j'ai été hospitalisée une petite semaine. J'ai été une fois hospitalisée pour faire un sevrage de l'alcool parce que j'ai abusé avec des alcools forts plus médicaments. Souvent à l'automne je faisais ça. J'ai fait des tentatives de suicide suite à cette dépendance à l'alcool. Depuis que je suis au GEM, je ne suis plus hospitalisée.*

*" Oui, parce que d'une part, ça a limité mes hospitalisations puisque progressivement, j'ai réussi à fréquenter de moins en moins les urgences, même en crise passagère.*

*Ça veut dire qu'avant, j'étais beaucoup dans la dépression où j'avais des médicaments. Et du fait que j'ai été ici, du fait que ça m'a apporté beaucoup, donc j'ai plus évolué. Donc j'ai eu beaucoup moins besoin de médicaments. Et c'est pour ça que j'en ai plus à l'heure actuelle.*

*Sur la santé physique bon... en tout cas ça l'a pas aggravée... ensuite sur la santé mentale, comme je dis y'a des choses que je garderai sans doute toute ma vie, mais en tout cas je suis, je pense, au bout de 6 années de fréquentation de cet endroit, je suis quand-même sorti de l'espèce de trou noir dans lequel j'étais.*

*J'avais rencontré des psychologues au début et maintenant j'ai arrêté. Je ne m'en sens pas le besoin.*

*« Pendant la fermeture d'un mois, je suis obligé de reprendre plus de médicaments, je m'ennuie, ça cogite, c'est dur. »*

Les adhérents rencontrés font souvent un parallèle entre les ateliers du GEM et les activités thérapeutiques du secteur psychiatrique (CATTP et Hôpital de jour) sur leur objectif « occupationnel » commun (offrir aux personnes des repères dans la journée, permettre de rompre la solitude et de prendre du plaisir dans la participation à des activités créatives ou de loisirs).

Mais l'objectif principal poursuivi, d'une part par les ateliers thérapeutiques et d'autre part par les activités sociales et d'entraide du GEM, est fortement distinct. En effet, si les soins (dont les activités thérapeutiques) visent d'abord à une amélioration de l'état morbide (ex : diminuer les symptômes, améliorer la qualité des interactions sociales), les activités du GEM ont d'abord vocation à « les mettre en mouvement » pour qu'ils retrouvent l'envie et le pouvoir d'agir, afin d'intervenir dans la sphère sociale et reconquérir une identité sociale.

Pour le dire autrement, les activités du CATTP ou de l'hôpital de jour servent en premier lieu de supports pour explorer et traiter les difficultés relationnelles consécutives à la maladie ou encore remédier aux difficultés cognitives (les aider à fixer leur attention, à comprendre des consignes et à les appliquer, à mémoriser, à écouter les autres, etc.). Alors que les activités proposées dans les GEM sont un des supports de la rencontre, une expérience de vie qui se rapproche de la vie sociale ordinaire.

*Au CATTP, c'est une activité occupationnelle avec un regard soignant, ce qui n'est plus le cas dans le GEM. Au CATTP, il y a beaucoup de gens isolés socialement pour lesquels il faut trouver un relais. S'ils sont au GEM, on les voit une fois par mois pour évaluer si cela tient. L'hôpital de jour ce sont des activités de soins, avec des temps d'élaboration, d'évaluation et d'accompagnement vers le mieux-être. Le CATTP c'est également des soins, mais plus une valeur d'activité pour rompre l'isolement social (...) Pour moi, le GEM ce n'est pas du soin, mais bien un accompagnement vers l'activité, vers la cité, vers les autres. Le soin se passe ailleurs. Cela pourrait être de la rééducation sociale. (Tiers professionnel).*

La plupart des adhérents rencontrés qui comparent l'impact des soins et celui du GEM font bien la différence et identifient en particulier le caractère complémentaire de ces deux formes de soutien et/ou leur apport différencié en fonction des étapes de leur parcours de vie.

*[ça fait quelle différence entre le GEM et l'HP ?] C'est pas le même contact, l'HP ... c'est les infirmiers, plus un soin. Ici on peut venir quand on veut alors que l'HP on est forcé d'y aller. Les activités il y en avait des activités [à l'HP] donc pas ça qui m'apportait moins, j'avais une*



*prise en charge de journée entière. Ici c'est plus convivial et petit comité, à l'HJ plus collectif et plus un soin avec des infirmiers. Mais les deux étaient complémentaires ...*

*Je suis toujours suivi par un psychiatre du CHU de L. (rdv 1 fois par mois). Avant le GEM, je me retrouvais seul 2 jours par semaine quand ma femme travaillait. Quand j'étais mal (3 fois par jour), je devais attendre un rdv à l'hôpital de jour pour rencontrer quelqu'un **pour pouvoir parler à quelqu'un. Ce n'était pas ce dont j'avais besoin.** J'avais besoin de voir quelqu'un de suite. **L'hôpital de jour c'est trop médical, il y a trop de contraintes. Ce n'est pas bien.***

*[Pour rompre la solitude ?] Je ne l'aurais pas fait avec juste l'hôpital de jour. Ça ne correspondait pas à mes attentes et l'accueil est froid. Ici, tout le monde se tutoie.*

*Je suis en thérapie je vois un thérapeute toutes les semaines, je vois mon psychiatre toutes les 4 semaines. **En fait lorsque je suis allé au CATTP, ce n'était pas pour des raisons médicales, c'était pour avoir une épine dorsale c'était pour avoir des activités, des objectifs concrets chaque jour, pour ne pas être à la dérive, mais pas pour des soins. Le traitement est très important, c'est fondamental mais c'est autre chose, c'est bien de fuir tout contexte médical au GEM.***

***Le GEM est complémentaire au CMP/Thérapeutes.** Le GEM permet d'aller vers d'autres choses. **C'est important d'avoir les deux : le CMP avec les soignants et le GEM avec sa micro-société.***

***Le GEM par rapport à l'hôpital de jour bah déjà c'est pas un lieu, c'est pas... c'est pas euh la psychiatrie, c'est pas, même si c'est lié ça n'est pas la psychiatrie en elle-même : le lieu de soin avec tout l'aspect étouffant entre guillemets, le fait de se dire je ne sors pas uniquement de chez moi pour aller dans un hôpital psychiatrique, c'est un lieu qui me permet de me dire que je ne suis pas, comment dire, juste un patient de psychiatrie quoi.** La maladie psychique c'est quelque chose de très particulier qui nécessite un soin constant, on peut pas l'occulter...*

## Les apports du GEM en termes d'éducation thérapeutique

Que ce soit vers les soins psychiatriques ou somatiques, les animateurs et les pairs peuvent encourager les adhérents à se faire soigner. De même, ils peuvent échanger des « bonnes adresses » de soignants et se donner des conseils pour mieux vivre avec sa maladie. Les échanges entre les adhérents permettent de relativiser les répercussions de la maladie et d'accepter plus facilement les protocoles de soins ou les moyens techniques de compensation (ex : cannes). Le GEM peut avoir ainsi, selon les situations, un rôle d'éducation thérapeutique conduisant notamment à être davantage acteur de sa santé.

*Il y a deux ans, il a fallu que F. (animatrice), elle me dise : « Ecoute y a rien à faire, il faut, avec ce que tu me dis, **va voir ton médecin !** ». Et j'ai été, et elle m'a dit : « Ah t'as vu ? ». Ben oui parce que quand j'ai été voir mon médecin, mon médecin, il me dit : « Ca va pas du tout. Il fallait pas attendre. Il fallait venir tout de suite ». Ah oui il m'a fait un courrier je devais, j'ai dû...c'est même F. qui m'a conduit parce que je voulais...j'ai été voir mon médecin le jeudi il voulait que j'aille le jeudi aux urgences et j'ai dit à mon médecin : « Mais non non non non non demain y a un CA où on élit le Bureau, il faut que j'y sois ». Je téléphone à F. pour lui dire ce que le médecin a dit. Elle dit : « **Mais ça va pas toi ! Demain, tu viens, tu prends tes affaires avec, à la fin je te conduis aux urgences !** ». Et oui, et elle a bien fait parce que, oui, aux urgences ils m'ont gardé (RIRES). **Ils m'ont mis aux soins intensifs cardiologie car je faisais des micros infarctus.** »*

***Les adhérents m'ont conseillé de voir un thérapeute, mais j'ai pas l'impression que cela fasse des effets. Le GEM c'est un endroit pour apprendre à gérer ses problèmes d'idées délirantes :** si j'ai une idée délirante par rapport à une personne, par des questions biaisées, j'arrive à oser dire les choses. J'ai eu des hallucinations quand je prenais la parole.*

*J'ai aujourd'hui toujours un suivi psy : un rdv avec un psychiatre tous les 15 jours. **Je suis stabilisée depuis que j'ai changé de psychiatre sur les conseils du président du GEM et des adhérents.** Depuis que je suis au GEM et que je suis suivie par ce service spécialisé dans la bipolarité, j'ai des périodes plus longues d'état où je suis bien. J'oscille beaucoup moins.*

***C'est-à-dire que la maladie mentale, elle nous agresse. Ensuite, il faut qu'on l'accepte.** Ça peut prendre des années. Une fois qu'on l'a accepté, il faut qu'on vive avec. Donc, **le GEM permet de passer toute cette période de déni plus confortablement.** C'est-à-dire que le déni, ça peut être de l'autoutilisation, ça peut être un tas de choses comme ça. Le fait qu'on ne s'aime pas, il y a un tas de choses. Le fait de venir ici, ça permet de voir qu'il est possible de vivre avec nos troubles et même presque éventuellement de les surmonter, voilà.*

***D'avoir une meilleure connaissance de la maladie. Je prends ainsi mieux mes médicaments.** Avant j'avais du mal à les prendre. **J'ai compris maintenant que de les prendre c'était important.***

*Depuis que je suis au GEM, c'est moi qui gère mes rdv pour les médecins. J'ai un taxi qui vient me chercher et m'y amène. Le SAVS m'aide parfois à prendre certains rdv quand c'est compliqué.*

*J'ai accepté ma canne. D'ailleurs j'ai pris une couleur maintenant, avant elle était brun, on ne la voyait pas quoi, maintenant je me suis dit j'ai 39 ans, **de toute façon je serais avec ça toute ma vie, donc autant qu'elle me plaise. J'ai acheté une canne violette, parce qu'il n'y avait pas jaune.***

## Un rôle de « veille » sur l'évolution de l'état de santé

Les animateurs et les adhérents ont bien souvent également un rôle de veille sur l'évolution de l'état de santé, en identifiant les signes précurseurs d'une décompensation, en repérant une interruption du traitement médicamenteux (dans les propos tenus par la personne ou par les changements intervenus dans son comportement), ou encore en recherchant les causes d'une absence prolongée au GEM susceptible de traduire l'expression d'un processus de repli sur soi ou d'un passage à l'acte (tentative de suicide).

Ce rôle de veille peut se traduire par des appels téléphoniques ou une visite à domicile en cas d'absence de nouvelles. Les adhérents rencontrés témoignent de vies sauvées par l'exercice de cette veille. Mais cette veille s'inscrit également dans le quotidien par une attention à l'autre, la manifestation de l'intérêt réciproque que se porte chacun des membres de ce collectif (et notamment par une écoute bienveillante de la souffrance exprimée par l'un d'entre eux).

L'hospitalisation, qui correspond à des moments de « crise » nécessitant des soins intensifs, donne lieu souvent aux déplacements d'adhérents au chevet du malade, pour le soutenir dans cette phase difficile de son parcours de soin, que beaucoup de ses pairs ont déjà expérimentée.

*Le GEM et ses adhérents m'ont sauvé la vie à deux reprises. La première fois, j'avais pris trop de cachets et c'est un adhérent qui m'a téléphoné par hasard et n'ayant pas de réponse, est venu avec 3 autres adhérents pour me chercher. Ils m'ont amené au GEM et là, ils m'ont fait boire café sur café pour me remettre sur pied. Ici s'il n'y a pas de nouvelles d'un des adhérents, on s'en inquiète rapidement. La seconde fois, j'ai fait une tentative de suicide : 80 cachets. J'ai été absente 3 jours et au 3ème jour, ils se sont inquiétés car comme je rigole avec tout le monde ici. Ils sont venus à 6-7 adhérents, ils ont tapé à ma porte et comme je ne répondais pas. Ils ont appelé les pompiers. Les animatrices appellent dès qu'il y a une absence. Il y a une grande solidarité entre nous et une grande inquiétude pour chacun d'entre nous.*

*Ici, on se soucie des personnes. On demande des nouvelles quand une personne a des soucis de santé. Les veilleurs de l'humeur sont chargés de prendre des nouvelles dès qu'il est constaté que tel ou tel adhérent n'a pas fréquenté le GEM depuis un certain temps. Ces veilleurs de l'humeur maintiennent le lien de cet adhérent avec le GEM.*

*Et oui il m'est arrivé de ne pas venir et on m'a appelé pour prendre de mes nouvelles. Et inversement, j'ai déjà appelé pour un adhérent qui ne venait plus au GEM.*

*De façon générale, quand un des adhérents ne vient pas au GEM depuis quelques jours, un d'entre nous l'appelle ou sinon c'est une des animatrices qui prend de ses nouvelles. Ça m'est déjà arrivé d'appeler un des adhérents pour prendre de ses nouvelles.*

*Il y a de l'entraide entre nous, quand on voit qu'il y en a un qui décroche qui ne va pas bien, on lui parle et si besoin on l'emmène à l'hôpital.*

*Oui, il y a des adhérents qui m'appellent pour savoir comment je vais. Ils prennent de mes nouvelles. Les adhérents du GEM sont venus me voir quand j'ai été hospitalisé récemment. Ça m'aide oui, moralement.*

*Quand quelqu'un est absent c'est les animatrices qui appellent. Des fois, il y a des autres adhérents qui peuvent appeler. Moi je n'ai pas les numéros des autres adhérents, il y a des adhérents qui ont les numéros des autres.*

*Au début, il n'y a que l'animateur qui le savait (hospitalisation). Il ne m'a pas rendu visite mais envoyé une lettre de soutien. J'aurais bien aimé aussi une visite mais je ne l'avais pas dit aux autres car je n'avais pas la force à cette époque. Pour une autre hospitalisation après, une adhérente est venue me voir à l'hôpital.*

## 4.8. Les effets de la fréquentation du GEM sur les savoir-faire et savoir-être

### Réapprendre à vivre avec les autres

Certains adhérents ont été marqués par des périodes d'isolement et de repli sur soi très profondes. Les troubles psychiques impactent souvent en premier lieu les interactions sociales. Aussi, la fréquentation d'un GEM, qui implique d'entrer en communication et de s'inscrire dans un groupe, a pour principal effet de réapprendre à vivre avec les autres.

Au travers des discours des adhérents rencontrés, le GEM semble constituer **un terrain « d'entraînement »** à la vie sociale, pour reprendre le terme d'une adhérente. Il s'agit d'un lieu où l'on peut expérimenter des interactions avec autrui et tenter de tisser des liens sociaux, sans compromettre l'estime de soi. Dans cet espace bienveillant, partagé par des individus qui ont en commun de connaître ou d'avoir connu des difficultés dans la relation à l'autre et dans l'expression de ses émotions ou de ses idées, on peut apprendre à mieux se connaître et à ajuster son comportement. Cet apprentissage passe notamment par l'observation des autres dans leurs interactions et l'analyse des façons d'être en groupe. On peut se tromper, faire des maladresses, gagner et accorder progressivement sa confiance. Etre écouté et accorder son attention à l'autre conduit au sentiment d'être reconnu comme sujet et participe à l'épanouissement personnel. Le développement de capacités d'écoute et d'empathie a été en particulier évoqué par plusieurs adhérents.

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

**Je suis moins anxieux socialement.** Ça aide à s'affranchir un peu par rapport aux autres personnes, autres que le GEM.

**Oui, je m'exprime beaucoup plus facilement au GEM que dans la vie courante.** Ici, c'est vraiment le moyen d'expression le plus facile d'accès.

**Oh oui quand je repense à moi y a 6/7 ans, je crois que j'aurais pas pu faire cet entretien là, tout simplement. Parler à quelqu'un.**

**On se fait connaître quoi, nos petits soucis, nos tracas... [...] Oui voilà, ça m'a aidé à m'extérioriser comme on dit. Il faut s'extérioriser des fois.** C'est le mot, hein c'est ça ?

**J'arrive mieux à dire les choses sans m'enfermer. Voilà pour résumer. Parce que j'avais du mal à m'affirmer. C'est-à-dire que tous les jours j'apprends à me connaître et en apprenant à me connaître, j'arrive mieux à m'affirmer.** Même si je trouve pas mes mots, et ben, c'est pas grave, je parle avec mes mots à moi, qui me passe par la tête. Ça me fait du bien de m'affirmer et de prendre confiance en soi.

**Ben moi je suis plus ouverte.** Parce qu'avant je gardais tout pour moi. Et maintenant si j'ai envie de parler ou qu'il y a quelque chose, je le dis, et puis c'est fini quoi.

**Il y a 3 ou 4 ans je ne parlais pas.** Je pense qu'on est une paire comme ça au GEM, on parlait pas, on restait dans notre coin... j'ai changé.

**Avant j'étais plus renfermé, j'avais peur de rencontrer des personnes d'aller, vers les gens.**

**Au départ quand je venais ola j'étais sur mes réserves, je parlais pas de trop et tout quoi. Et c'est vrai que petit à petit euh ben voilà quoi y a une assurance qui s'est installée et tout quoi. Oui après même au niveau de la prise de parole quoi, maintenant...**

**Depuis la maladie, j'ai beaucoup changé. Je ne parlais plus beaucoup. Le GEM me permet maintenant de m'ouvrir vers les autres.** Avant le GEM, j'étais enfermé avec ma maladie et depuis le GEM je suis plus ouvert, au fur et à mesure ça s'améliore.

**On s'écoute l'un l'autre. Mais moi j'ai remarqué qu'ici on est très à l'écoute. On s'écoute l'un l'autre. J'ai appris à écouter.** Parce que moi mon défaut c'était que j'écoutais pas beaucoup les gens. Soit je coupais la conversation, soit j'écoutais pas, je pensais à autre chose. J'écoutais la chose mais je pensais à autre choses parce que voilà et j'ai remarqué que j'ai beaucoup avancé là-dessus, j'écoute beaucoup les gens. J'ai bien progressé. Sur 20, je dirais 18/20 à l'écoute, je me mettrais une bonne note. La seule chose que je me reproche, c'est d'avoir peur de dire les choses. Les choses... même si c'est difficile pour les autres, je ne dois pas avoir peur de dire les choses. Mais même sur ça, j'ai bien avancé. C'est-à-dire de dire « je suis fatiguée »... mais ça avance, je suis plus sincère qu'avant. La sincérité c'est important. »

**Non, pas ma manière de vivre personnelle. Ma manière d'écouter, je crois. Elle a beaucoup évolué.** Parce qu'avant, j'écoutais sans écouter. Je disais oui, OK, mais j'appliquais autre chose.

**Ça m'apporte de voir des gens qui sont calmes, qui vont bien. Ça aide.** Quand on voit des gens énervés ... à l'hôpital, il y avait des gens très violents, ça me rendait violente. J'ai fait des efforts parce que 30 ans là-bas ... [gros soupir]

Il suffit de côtoyer certaines personnes et ça peut facilement permettre de s'emporter, il faut apprendre à relativiser, à ne pas s'emporter. **Le fait de voir me donne une prise de conscience. L'expérience visuelle devant soi on se dit « je n'ai pas le droit de m'emporter ».** Le côté positif du traumatisme crânien.... J'ai l'impression de me canaliser en société. Mais il me suffit d'un rien pour « jouer » avec le traumatisme crânien. ... un traumatisme crânien qui marche sur un fil, sur le côté gauche le côté normal et à droite le traumatisme crânien, depuis le début, en équilibre. Il me suffit d'un rien pour basculer ... entre guillemet, peut-être pas fou mais je peux aller très loin.

**J'ai retrouvé par rapport à mon ancien travail l'instinct de communication, de donner des idées.** C'est la confidentialité. On peut s'exprimer sans jamais que ça déborde.

Le GEM m'aide beaucoup à connaître les gens, à discuter davantage avec eux. Je commence à avoir des liens avec deux personnes, les autres je ne les connais pas encore bien. **Il me faut un temps d'observation.** Maintenant je me sens plus à l'aise avec les personnes avec qui je fais des activités à l'extérieur.

Oui, mais d'un point de vue, je disais tout à l'heure, physique, tactile, mental. C'est-à-dire que ce n'est pas « la chaleur humaine » qui m'a apporté. Ça a été l'expression qu'on m'a demandée. C'est plutôt dans l'autre sens. **Il a fallu que je sorte de mes tripes avant de pouvoir vous recevoir.**

**Quand je suis arrivée ici, je savais plus comment faire.** J'ai eu une évolution sur le long terme. **On m'admire maintenant.** Avant, j'étais pas apte à tout cela. Une complicité avec P. (animateur) s'est créée au fil des années. À l'appartement (logement partagé), c'est chacun sa chambre, chacun sa vie. **Le GEM me permet de connaître d'autres personnes, être reconnue.**

Certains adhérents utilisent aussi le GEM comme terrain d'application des conseils qu'ils ont pu recevoir par leurs thérapeutes, les animateurs ou d'autres adhérents.

Ben l'animateur, quand ça va pas, quand y a un clash, il me dit « ben va dans ton coin, vas te reposer, vas te détendre, il faut te détendre dans ton coin sans embêter les autres gens, les laisser tranquilles », apprendre à me poser aussi, **ça m'a appris à me poser.** C'est intéressant ! [Votre participation au GEM ça vous a appris à vous éloigner quand il y a un conflit ?] Voilà ! [Pas à rentrer dans le conflit mais à prendre du recul ?] Voilà ! Bon ben **avec la psychologue j'apprenais déjà à le faire, mais là** avec V. (l'animateur) ça a été plus bien. **C'est une mise en application. Voilà ! J'applique ! Il fait appliquer directement lui** (rires).

Un autre facteur vient favoriser le développement de relations sereines. Chacun est conscient de la fragilité potentielle des autres adhérents et régule donc son mode de communication pour ne pas heurter ou déstabiliser l'autre.

« Oui, **j'ai pas le droit de m'énerver, mais moi à l'extérieur, je suis comme ça.** (...) A l'extérieur je suis très méchante quand on me cherche, je suis très répondant, mais pas ici quoi. **Parce qu'ici faut pas faire peur aux gens comme c'est des gens fragiles.** Je peux pas me permettre de répondre, même si c'est concret... »

« Mais c'est un lieu protégé un peu. Personne ici n'est agressif, c'est pas que c'est interdit, mais la présence des autres... **chacun s'oblige soi-même à respecter.** »

Ici ça permet l'apprentissage ou réapprentissage du dialogue de groupe, sinon on dit n'importe quoi, **j'ai appris à écouter les autres, je parlais sans cesse, j'écoute mieux.**

Avant j'étais professeur, quand je parlais on m'écoutait, les autres la bouclaient. J'apprends beaucoup de choses au niveau émotionnel, **un dialogue, une distance à l'autre et à soi-même. Ici, je suis passé de « oursin » à « ourson » !**

Oui, j'arrive plus à m'exprimer au niveau des services sociaux, qu'avant je n'arrivais pas du tout. Je m'emportais énormément vite que maintenant **j'arrive à avoir une conversation et à m'exprimer sans gueuler.** Donc c'est vrai que, oui le GEM m'a apporté ça.

Si des amitiés entre membres du GEM se poursuivent et se développent hors des locaux et/ou des plages d'ouverture du GEM, en revanche, peu d'adhérents témoignent de relations nouvelles établies avec des personnes rencontrées dans l'espace social ordinaire. Certains membres de GEM se sentent encore trop fragiles ou trop meurtris par les expériences passées pour envisager de nouer des relations sociales avec le tout-venant.

**C'est-à-dire que moi mon refuge maintenant, c'est ici, c'est le GEM, donc je ne cherche pas spécialement à sympathiser avec des gens de l'extérieur car je sais que les gens ont beaucoup d'a priori sur la maladie psy, les handicaps mentaux, donc je ne cherche pas à entrer en contact avec ces gens-là, ils ne m'intéressent pas, je ne les intéresse pas donc ils ne m'intéressent pas (...)** Non. Donc ça n'a rien changé vis-à-vis des autres (rencontrés à l'extérieur du GEM).

**Le GEM permet d'avoir des affinités avec certains adhérents : des amitiés par petit groupe de 2 à 5 personnes, les affinités qui se regroupent.**

Je suis la trésorière, on va au CA donc tout cela, cela me fait bouger pour l'asso et cela m'empêche de me bloquer complètement dans la solitude, de m'enfermer complètement dans la solitude, cela c'est sûr. Et c'est grâce à eux depuis trois ans que bon... parce que ma fille, elle est à Nancy donc, elle ne peut pas venir non plus et on ne se voit pas aussi souvent qu'on le voudrait, on se téléphone certes, mais ce n'est pas pareil. Et là, le fait de discuter avec elles, de voir aussi les difficultés qu'elles rencontrent, des fois, elle en a, c'est pire que moi. Et elles sont toujours là et elles le voient bien quand je commence à être un petit peu au bout du rouleau, elles vont essayer de me remonter, on va discuter, elles vont sortir des âneries et puis rigoler. Et cela, cela nous apporte beaucoup à l'une et à l'autre.

[Vous entretenez des relations amicales en dehors du GEM ?] Non. [Les autres jours de la semaine, vous ne voyez pas grand monde alors ?] Personne. [Vous êtes toute seule chez vous le reste de la semaine ?] et je ne parle à personne. **Je n'ai pas envie de le faire, je n'ai pas envie de rencontrer des gens, je n'ai pas envie de voir les gens, je n'ai pas envie de leur parler, je n'ai plus confiance en eux.**

**Non, à part avec ceux d'ici.**

**Le dimanche pour moi c'est catastrophique. Je ne reste pas seul. On est 4 amis du GEM qui nous nous retrouvons le dimanche pour ne pas rester seuls.** On fait des repas chez les uns et chez les autres. On se fait des repas aussi à l'extérieur. On s'organise des vacances ensemble : déjà partis ensemble en camping pendant quelques jours. C'était sympa car on s'est rappelé nos souvenirs quand on partait en camping quand on était jeune.

C'est agréable d'avoir des amis. Ça m'empêche de sombrer dans l'apathie. Moi je suis très proche de X. qui est avec moi vice-présidente. On se fait des repas ensemble, **on a pris une semaine ensemble de vacances avec deux autres personnes qui ne sont pas du GEM.** Cette année on remet ça. Elle est sportive, elle me coache, elle me motive. Le ménage chez moi est un gros problème et du coup, on le fait à deux. Elle le fait chez des particuliers comme petit boulot. Je suis très proche aussi des membres du bureau. Il y en a d'autres que les liens sont moins forts. Il y en a qui parle beaucoup et d'autres beaucoup moins et d'autres pas du tout. Il y a de tout.

Pour les adhérents cérébro-lésés, les difficultés sensorielles et de langage impactent parfois fortement les capacités d'échange verbal et peuvent rendre plus difficile la communication avec certains d'entre eux. Les répercussions de la lésion cérébrale semblent également conduire à des profils plus diversifiés dans les cinq GEM « TC-LCA » rencontrés qu'au sein de l'échantillon des 20 GEM « Handicap Psychique ». En effet, aux séquelles cognitives en termes de mémoire, d'apathie ou de troubles du comportement, s'ajoutent souvent, selon les situations, des atteintes aux fonctions motrices (limitant les déplacements ou la préhension) et des problèmes de vue ou d'audition, réduisant considérablement leur autonomie dans les activités courantes mais aussi perturbant leurs interactions avec autrui.

*On a des difficultés de déplacements, des difficultés de compréhension, comme vous et moi je me comporte un peu normalement. Et bien j'aide ceux qui ont des difficultés. Cérébraux lésés ou traumatisés crâniens. **Le rapport au langage est difficile. (...) un des points communs c'est le rapport au langage qui est blessé. (...)**Mais les séquelles sont différentes d'une personne à l'autre. On a tous un passé différent et on ne réagit de la même façon quand le handicap est arrivé plus tard et quand on a eu une vie professionnelle que quand c'est arrivé dans l'enfance. Quelqu'un qui n'a pas été à l'école... Tous ces critères jouent. (Entretien collectif GEM TC-LCA)*

*La plupart d'entre eux ont un **handicap physique, des troubles cognitifs** (mémoire, concentration) et **sensoriels**. (Entretien collectif GEM TC-LCA)*

Ainsi, un des dix adhérents interviewés au sein des GEM « TC-LCA » témoignent de cette hétérogénéité des profils et de l'impossibilité pour lui de s'identifier à certains membres du GEM voire à la majorité d'entre eux, alors même que le GEM a vocation en principe à réunir des personnes ayant une expérience commune d'une maladie ou d'un handicap, ou encore d'un parcours de soins.

[Alors comment est-ce que vous décririez le public qui fréquente le GEM ici ?] *Ben ils sont quand même... bon X., ça va un peu près, mais beaucoup, **ils sont quand même lourdement handicapés. Ça doit pas être marrant pour eux. (...)*** [Si j'ai bien compris, ça a été un moyen de rencontrer des gens en fait ?] *Oui, mais **la plupart, ils ne sont pas accessibles. Ils sont tellement handicapés...** Ya pas moyen de communiquer... Y a pas moyen. Comme aujourd'hui c'est dommage qu'elle soit pas venue... V. c'est limite, mais y en a qui sont tellement atteints par le traumatisme, **y a pas de communication possible.** Y a C., qui vient aussi de temps en temps. **Il paraît que ce type-là il est super intelligent, mais il sait plus communiquer. Lui-même il sait plus.** On comprend pas ce qu'il dit. Il est inaudible, pourtant c'est une tête, il n'a pas perdu sa capacité.*

Comme le montre le débat entre plusieurs membres d'un GEM « TC-LCA », la lésion cérébrale constitue un accident de la vie qui vient remettre en question les acquis scolaires, le caractère de la personne, les compétences sociales et par conséquent est vécu généralement comme un évènement qui marque la frontière entre « la vie d'avant » et « la vie d'après ». Dans ce cadre, les personnes souffrant d'une lésion cérébrale se sentent d'abord comme « différentes » et singulières dans la mesure où elles doivent faire le deuil de la personne qu'elles étaient et apprendre à se familiariser progressivement avec leur nouvelle personnalité.

***Moi je me sens des fois très atypique. Je sens que je suis un peu pas comme les autres. - Mais ça si on posait la question à chacun, tout le monde dirait ça. - On a tous un ressenti atypique- Cette conscience-là d'être unique, je dirais que c'est un point commun entre nous. Une vive conscience individuelle. Une revendication d'être unique- C'est ça aussi qui fait la force du GEM et l'équilibre, chacun a droit à garder son identité et à la fois faire partie du groupe. - Y a des choses qui nous ont changés par rapport à avant.***

## Reprendre confiance en ses capacités et améliorer l'estime de soi

Réapprendre à vivre avec les autres, à trouver du plaisir dans les interactions sociales, se sentir utile dans les actions d'entraide, compter pour un collectif, sont autant de facteurs qui participent, on l'a vu précédemment dans ce rapport (cf. 4.3), à restaurer une estime de soi. La pratique d'activités dans les ateliers, notamment dans les activités visant une production (artistique, bricolage, cuisine, etc.), permet d'expérimenter des capacités que les adhérents croyaient avoir définitivement perdues ou n'avoir jamais détenues.

*Non. J'ai toujours ce soucis-là. **Ça va mieux aujourd'hui mais avant c'était toujours « arrête de te rabaisser. Ça va mieux quand même, c'est carrément lié au GEM. Les animatrices poussent les gens à évoluer dans le bon sens. Parce que par exemple au début le camion je voulais pas le conduire sachant que c'était pas mon véhicule et qu'il y a la vie des gens dedans, je n'avais pas envie de prendre ce risque-là.***

***D'avoir un peu plus confiance à moi.** Ce n'est pas encore ça. Car j'ai très peu confiance à moi mais ça s'améliore de jour en jour. « Faire partie du CA aujourd'hui » est un grand pas pour moi.*

***J'ai repris confiance en moi.** Je me suis investie dans le GEM, je fais des réunions, je me bouge.*

***J'ai retrouvé un minimum de confiance en moi pour repasser le permis de conduire.** J'ai plus confiance en moi qu'il y a trois ans avant le GEM. J'ai envie de m'investir davantage dans la pétanque qui est pour moi une passion. Par le GEM, j'ai gagné plusieurs tournois organisés avec d'autres GEM. **On m'a dit que j'étais doué.** Je compte m'inscrire au boulodrome sur A.*

***Le GEM m'a permis d'avoir confiance en moi.** Des travaux manuels je n'en avais jamais fait. Du coup, j'en fais un peu maintenant. Et ça me plaît.*

***A travers les activités au GEM, on reprend confiance.** Par exemple, quand j'ai démarré la peinture, je manquais de confiance à moi, et parfois je me trouvais nulle en dessin. Ce qui est bien est que l'artiste peintre qui fait l'atelier m'a accompagné petit à petit à acquérir la technique en se positionnant comme un prof d'art. J'ai acquis la technique petit à petit et ça m'a donné confiance en moi. C'est valable pour tous les adhérents et dans tous les ateliers.*

***Le GEM m'a permis de retrouver confiance à moi. En voyant les autres me faire confiance, ça m'a libéré.** J'ai beaucoup d'idées et on peut les exploiter, ça me fait du bien. Ce qui est important c'est ce qu'on produit au sein du GEM qui a des répercussions positives sur nous. Avant le GEM, j'étais un sujet judiciaire, sociale et médical. J'étais comme un patron avec beaucoup de personnes autour de moi. Depuis que je suis au GEM, je ne suis plus sujet de... comme tous les autres adhérents d'ailleurs.*

***L'autogestion ça m'a donné confiance.***

***Côtoyer d'autres personnes, voir leur situation aide à prendre confiance en soi.** Ça permet de se rendre compte de quoi on est capable face à d'autres personnes qui paraissent avoir plus de facilité. Se rendre compte que soit même on arrive à les faire et à le faire mieux.*

*J'ai plus de confiance. **Avant je n'avais aucune, aucune, aucune confiance en moi, maintenant je commence à avoir un peu plus de confiance.** La preuve, donc ça n'a rien à voir, mais on m'a beaucoup dit « si t'as peur de l'eau vas à la piscine, prends des cours et puis tu verras, tu n'auras plus peur » et à force elle me le dit, je l'ai fait. J'ai pris des cours, **j'ai été à la piscine, je suis rentrée dans le bassin (rire).** Où j'ai mis une heure avant d'entrer dans le bassin, mais je suis rentrée dedans.*

*Oui, mais c'est un exposé de tableaux... ce n'est pas terrible et puis en fin de compte, vu que les gens aimaient bien... **Des fois aussi je trouve que je me sous-estime des fois aussi.** En fin de compte, je me dis je ne vais pas y arriver et puis j'y arrive à chaque fois. (Rire). **J'ai plus tendance à maintenant, me dire de toute façon je vais y arriver, pourquoi pas.***

## Développer son autonomie dans la vie quotidienne

La majorité des adhérents rencontrés ne témoignent pas d'un gain d'autonomie ou d'un apprentissage pour une tâche particulière de la vie quotidienne, mais évoquent surtout « la mise en mouvement » et l'impact sur le rythme de vie que la fréquentation du GEM génère dans leur vie en générale (cf. 4.4 de ce présent rapport). Cependant, quelques adhérents font part d'un effet « d'entraînement » à la pratique de certaines activités (démarches administratives, utilisation des transports en commun, organisation, préparation du repas), l'exercice régulier d'une tâche au sein du GEM pouvant ensuite naturellement être repris dans le cadre de la vie personnelle de l'adhérent concerné.

**Si, au niveau des courses je vais souvent faire les courses pour le GEM. Je me suis améliorée en organisation depuis mon accident forcément. Après entre personnes du GEM, on se retrouve souvent chez l'un ou l'autre pour faire des repas entre nous. Je pense qu'en organisation, j'ai bien évolué aussi.**

**Oui, du déplacement d'une part, je prends le bus tout seul, il n'y a aucun problème alors que au tout début un taxi m'amenait. Je suis plus autonome et ça, ça me fait beaucoup plaisir.**

*C'est vrai que ben euh tout ce qui est administratif ... C'est vrai que durant tout un temps j'étais un peu laxiste quoi. Je disais : « Ouais bon je remets, je remets ». Et puis souvent je faisais les choses en catastrophe, à la dernière minute quoi et que là maintenant euh je sais que j'ai plus tendance à faire voilà tout de suite quoi, en me disant : « Voilà je le fais tout de suite comme ça après je suis tranquille c'est fait ». (RIRES). [Le fait d'être trésorier, est-ce que vous pensez que ça induit des effets dans votre vie perso, dans l'organisation de la vie quotidienne ?] Je dirai oui quand même un peu quoi parce que je sais que ici euh on me dit : « Ce qu'il y a de bien avec toi c'est que c'est tac, tac » (RIRES). **Et c'est vrai que mine de rien chez moi aussi quoi, mes fins de mois elles sont moins difficiles.** (RIRES)*

**Avant le GEM, je ne pouvais plus regarder la télé, lire ou jouer au scrabble. Depuis que je suis au GEM, je me suis réveillée. Je fais plus de choses, j'ai pris conscience que je pouvais faire des choses.**

**Faire les courses, vos repas, ménage, démarches administratives, le GEM a fait évoluer tout ça. On le fait souvent avec le GEM, donc c'est ça qui nous apprend beaucoup.**

**Par contre la cuisine, il y a des choses que j'ai apprises ici.**

**Je laisse moins trainer les choses maintenant.** *Puisqu'avant, j'avais tendance des fois, j'avais des choses à faire, on verra après. Il faut faire les choses tout de suite. Souvent je les laissais trainer un peu, je n'avais pas trop envie. Mais voilà, c'est mieux quand même, je fais les choses que j'ai à faire, je les fais tout de suite. **Je ne sais pas si c'est par rapport à ça** [à la fréquentation du GEM], **je ne sais pas.***

## 4.9. Les effets de la fréquentation du GEM sur la vie amoureuse et familiale

Dans le cadre des entretiens individuels avec les 50 membres de GEM, nous avons choisi de balayer toutes les dimensions de vie contribuant au bien-être social afin d'identifier si les adhérents du GEM ressentent ou non des effets de leur participation au GEM dans chacune d'entre elles. Une question portait ainsi sur l'effet éventuel sur « leur vie familiale et /ou amoureuse », laissant notre interlocuteur éluder l'une ou l'autre de ces deux thématiques s'il la jugeait trop intime et donc intrusive dans le contexte de cette étude.

Ainsi, un certain nombre d'adhérents ont clos rapidement cette question en répondant uniquement par « non » ou ont indiqué sobrement qu'ils n'avaient « pas de vie amoureuse » ou « n'était pas venu au GEM avec l'intention de trouver l'amour ». Un autre adhérent a expliqué très clairement que pour lui, ces questions intimes, de vie amoureuse ou familiale, se traitaient dans le cadre de la relation thérapeutique avec un psychologue / psychiatre et que le GEM « n'était simplement pas le lieu pour ça ». Cependant, certains ont choisi de nous faire part de leur avis et de leur expérience, montrant ainsi que, dans certaines situations, la fréquentation du GEM a contribué (directement ou indirectement) à améliorer leurs relations conjugales, parentales ou familiales.

## Vie amoureuse

Trois adhérents rencontrés ont fait part, de façon explicite ou à mots couverts, de leurs attentes déçues en termes de rencontres amoureuses, mais aussi de leur espoir de trouver à l'avenir un compagnon de vie. Le GEM n'est pas apparu pour eux comme un vecteur de rencontres sur le plan sentimental. Cependant, l'un d'entre eux précise que les liens amicaux développés dans le cadre du GEM combleront en partie le manque affectif ressenti très douloureusement par le passé.

*Honnêtement j'ai plus de 60 ans, et ce qui me manque c'est l'amour. De ne pas rencontrer une personne avec qui je pourrais faire ma vie, si on s'entend, si c'est réciproque... ça, ça me touche, ça me fait mal oui... [Et ici est-ce un endroit où on peut se rencontrer ? vous pensez que c'est plus propice qu'un autre endroit pour faire des rencontres affectives ?] Oui, je pense que oui ça peut se faire. Mais comme je vous ai dit ... je suis quand même... **je fais attention de ne pas rencontrer une personne qui voudrait mais sans qu'elle ait de l'affection pour moi...** [Vous vous méfiez parce que vous ressentez cette vulnérabilité dont vous parliez tout à l'heure ?] Bien sûr oui... mais j'ai une petite flamme en moi mais... quand même à mon âge maintenant je me dis « ça sera difficile »...*

*[Alors vous me lancez une perche, est-ce que le fait de venir au GEM, ça a changé quelque chose pour vous sur votre vie amoureuse et familiale ?] Ça a changé, parce **que j'ai toujours eu l'obsession de trouver une fiancée, après une copine, maintenant je me dis le plus important c'est pas ça.** (...) J'ai pas besoin d'avoir une amoureuse, **le plus important, c'est d'avoir des amis de confiance, de discuter, de...** **C'est pour ça aussi que j'en souffre moins.** C'est pas le plus important.*

*Euh ... **amoureusement non**, y a pff. [Ça n'a pas changé grand-chose ?] Non (rires) **pas encore** (rires).*

Il n'empêche que deux adhérents (de GEM différents) ont témoigné de la formation de plusieurs couples parmi les membres du GEM.

***Plusieurs couples se sont formés au sein du GEM. J'ai rencontré un amoureux au GEM et je suis restée avec lui pendant 5 ans.** On a vécu ensemble. Lui avait une phobie sociale. **Il me comprenait.** Aujourd'hui, on est resté des amis. C'est rassurant de savoir que ça peut fonctionner en couples, de se comprendre mutuellement.*

*Oui voilà, **oui on fait des rencontres**, oui. (...) Et ben il y avait une rencontre au GEM, des adhérents qui venaient c'est une amie qui était sur M., et puis bon ben, comme elle a déménagé [...] J'ai dit « viens sur X, tu connais plein de monde. Et puis de là, je lui dis : « Ben tu viendras au GEM. » **Alors elle est venue au GEM et elle a rencontré quelqu'un au GEM** (Rire)*

Enfin, deux adhérents font part de l'impact positif sur leur vie conjugale (le couple étant déjà formé au moment de leur admission au GEM) de leur participation à ce collectif d'entraide, dans la mesure où cela leur apporte un épanouissement, un équilibre mais aussi parfois une écoute qui les aide à mieux réguler les tensions inhérentes à toute vie de couple.

***Oui ça m'a changé beaucoup.** [Ça vous a changé comment ?] **Moins stressée, moins à m'énerver quoi.** [Du coup ça va mieux dans votre couple ?] Oh oui. A part le matin quand je me réveille, je vais prendre ma douche, il m'appelle, je l'envoie péter mais c'est pas ma faute, je suis encore à moitié dans les vapes, mais autrement ça va.*

*Je parle avec cette personne du SAVS de **mes soucis parfois avec mon compagnon.** Ça me fait du bien d'en parler. **Je me sens à l'aise aussi pour en parler avec l'animatrice du GEM, il n'y a pas de souci.** Depuis que j'ai arrêté le CAT et que je suis suivie au SAMSAH et maintenant au SAVS, je me sens plus à l'aise pour parler de mes difficultés.*

## Parentalité

L'impact de la fréquentation du GEM sur leur parentalité a également été évoqué spontanément par quatre adhérents ayant des enfants mineurs. Ainsi, l'effet apaisant « des troubles psychiques », généré par cette nouvelle sociabilité développée au sein du GEM, favorise, par ricochet, une meilleure qualité de la relation avec leurs enfants. Les échanges avec les autres adhérents, à distance de tout jugement de valeur, a permis également à une mère de pouvoir se projeter dans la perspective de recouvrer en partie ses droits de garde.

Enfin, deux mères témoignent de la participation ponctuelle de leurs enfants à une activité ou un évènement festif du GEM, leur permettant ainsi d'offrir à leurs enfants



l'opportunité d'accéder à des équipements, un loisir, des cadeaux, et valorisant ainsi leur fonction parentale aux yeux de leurs enfants.

*Oui, du fait que je suis tombée dans la dépression, oui j'ai perdu mes enfants. Donc, ça a été un vrai coup dur, plus ma dernière, que le papa est parti avec sans prévenir qui est parti carrément loin à Bordeaux. Donc, c'est grâce au GEM aussi que j'ai réussi à remonter un petit peu, parce que ça a été énormément dur pour moi. Donc après, c'est eux qui m'ont dit « Oui, mais il faut que tu voies avec eux, il ne faut pas que tu restes comme ça ». Et c'est vrai que le GEM est important aussi là-dessus.*

[Est-ce-que ça a eu un impact sur votre vie amoureuse ou familiale le fait de participer au GEM ?] *J'ramène mes enfants, parce qu'avant j'sortais pas beaucoup avec mes enfants, j'les ramenaient pas nulle part là ça me permettait de les ramener dans un lieu que j'sais qu'y'avait un jardin, s'ils voulaient jouer un peu au jardin ou être tranquilles au jardin ben y pouvaient sans être embêtés.*

*Depuis janvier 2016, j'ai en charge complètement mes enfants, main levée sur l'AEMO mise en place. Depuis que je suis au GEM, j'ai retrouvé un équilibre. (...) Mes enfants sont déjà venus une fois pour le goûter de Noël organisé au GEM. Ma fille est déjà venue un weekend à l'atelier peinture. Je leur parle souvent du GEM. Je leur ai toujours parlé de ma maladie chronique psychique que c'était une maladie de la tristesse. Ma mère est très contente de voir que je suis bien, que je suis libérée et très active.*

*Par contre au sein de ma famille, mon ex, ma fille et ma mère et tout ça. Il y a eu une stabilisation. C'est-à-dire que comme je vous disais avant, j'étais capable de m'exploser ni plus ni moins quoi ! J'en étais conscient hein, mais comme j'étais prêt à refuser une heure avant que ma fille, elle vienne chez moi, à téléphoner de dire : « Ne viens pas, ce n'est pas la peine, je ne suis pas bien. » Donc, avec le temps j'ai réussi à dompter ces pulsions. Donc du coup, après c'était plus calme. Maintenant, elle vient en train. Voilà quoi, elle ne se soucie pas de savoir si je suis bien ou pas quoi. Alors qu'avant, c'était la loterie. Donc ça, c'est important, une stabilisation dans les pulsions.*

## Vie familiale

Au-delà du noyau familial (conjoint et enfants mineurs et/ou à charge), les liens familiaux des membres de GEM sont peu impactés par la fréquentation du GEM. Seul un adhérent rencontré, vivant au domicile maternel, explique que l'empowerment expérimenté dans le cadre du GEM et les relations égalitaires avec les autres adhérents ont modifié sa posture à l'égard de sa mère, témoignant ainsi d'une attitude d'un adulte davantage responsable. Un deuxième adhérent a fait part d'une proposition de médiation familiale de la part de l'animatrice de son GEM pour l'aider à éclaircir sa relation avec sa sœur.

[L'adhérent interviewé vit avec sa mère] *Depuis que je côtoie le GEM, je peux avoir presque des demandes moins fréquentes qu'auparavant. Avant je me rencontre que je jouais sur les deux tableaux, des demandes de jeux vidéo, des demande d'enfants et d'autres demandes plus responsables. J'ai l'impression que j'alterne entre les deux mondes. Côtoyer le GEM m'ouvre les yeux sur telle ou telle situation. Je n'ai jamais eu d'autre demande en côtoyant le GEM, c'est pas en côtoyant le GEM c'est presque une évolution normale, une évolution évidente, chez moi j'ai mon ordinateur, je suis plus qu'informé (...)*

*Je ne me confie pas. L'animatrice m'a accompagné pour ma sœur. Elle m'a proposé d'aller chez eux, de téléphoner à ma sœur, de savoir pourquoi elle fait la gueule.*

Pour les autres adhérents rencontrés ayant abordé les relations familiales, deux attitudes de la famille élargie à l'égard du GEM se dégagent :

- Soit la famille est critique sur la fréquentation du GEM, en raison généralement d'une représentation de ce dispositif comme un lieu de loisirs qui empêcherait l'adhérent de se consacrer à la recherche d'un emploi, accéder à un travail étant considéré comme un objectif prioritaire pour retrouver une place sociale à part entière ;
- Soit la famille est satisfaite que leur proche participe au GEM, au regard des effets positifs qu'elle note chez la personne depuis son inscription dans ce collectif d'entraide. La famille est en particulier rassurée que la personne sorte de son isolement social et occupe ses journées (sachant que certains des parents de ces adhérents avaient fortement encouragé leur enfant à expérimenter ce dispositif).

*Votre maman elle sait que vous êtes au GEM ? Oh oui, oui, oui. Ben elle est contente quoi, en fait je sais pas, j'en sais même rien. Elle me dit juste qu'il faudrait aller moins au GEM et trouver du travail. Le travail, je vous dis, c'est pas pour moi... comme j'ai dit à mon père, je me*

suis disputé une fois avec, j'ai failli mourir en travaillant, j'ai plus envie. Mais ils comprennent pas car ils ont toujours travaillé toute leur vie, j'ai pas été élevé comme ça.

Ma mère quand je lui montre les plannings [des activités du GEM], elle trouve que c'est bien mais ma grand-mère elle me dit : " **Ça t'apporte rien, t'es pas payée**". Elle ne comprend pas ... D'après elle, le temps que je passe ici, m'empêcherait de trouver du travail. Son attitude m'agace mais je n'ai pas envie de me confronter, alors je laisse dire. J'ai essayé de lui expliquer au début mais ... (moue de lassitude). C'est dommage mais c'est comme ça.

[Les personnes de votre entourage (famille et amis) est-ce qu'elles savent que vous êtes membre du GEM?] Ah oui oui oui ! [Votre maman par exemple ?] Ma maman oui. Bon elle confond toujours. [Elle croit que c'est votre travail ?] Oui c'est ça. **Elle dit mais je comprends pas pourquoi ils te payent pas ? Je dis : « Mais maman c'est du bénévolat »**. Elle dit : « Ben oui mais t'es toujours là-bas » (RIRES).

Ah oui, ma mère elle s'occupe bien de moi, **elle en est très satisfaite du GEM**, elle connaît approximativement les animatrices. Tout le monde m'aide. Je suis bien partout. J'aime tout le monde. Mon père il est heureux, il est comme ma mère, tant qu'il sait que je vais bien tout va bien, ils savent que je suis heureux, ils sont heureux. Je ne sais plus s'ils sont déjà venus ici, je crois oui. **Mes parents, ils pensent que c'est très bien, au lieu de m'abrutir devant la télé, à consommer de l'argent, je suis mieux à discuter.**

[La fréquentation du GEM] **ça a fait plaisir à mon papa**. Oui je lui ai envoyé un mail pour lui dire « papa, **je te permets de m'engueuler pour pas t'avoir écouté depuis des années** ». Je ne m'attendais pas du tout à ça, je ne pensais pas que ça existait une structure comme ça.

[Votre mère elle sait que vous venez au GEM, qu'est-ce qu'elle en pense ?] **Elle dit que je suis ouverte**. [Plus ouverte en venant ici ?] Oui. [Et les membres de votre famille ?] La même chose.

**Ma famille est au courant à propos du GEM. Ils sont contents que j'aie trouvé une structure qui me convienne**. A part mon fils et mon petit-fils, ma famille n'est jamais venue dans les locaux du GEM.

J'ai mes parents qui me soutiennent beaucoup surtout ma mère. Je vais chez mes parents 1 fois par mois. J'y reste entre 2 à 7 jours. Mes parents sont déjà venus au GEM. **Je parle du GEM souvent avec ma mère**. Elle a été très présente lors de ma dernière hospitalisation. Mes parents sont très compréhensifs ils se sont de suite informés sur ma maladie pour mieux me comprendre. Je parle beaucoup aussi du GEM avec ma sœur et mon amie avec qui je suis proche.

**Je leur parle à ma mère et à ma sœur du GEM**. Je dis à ma sœur que je suis au GEM, elle est contente, mes parents aussi.

**Oh mes parents ils sont contents, ils sont contents oui, oui oui. Ma mère fait partie aussi de l'association de l'UNAFAM** [Ont-ils des contacts avec le GEM ?] Euh non, non non. MA mère a des contacts au sein de l'UNAFAM, elle connaît le GEM, elle sait ce qui s'y passe. Mais pas avec le GEM directement, non.

Oui, ils savent (que je suis au GEM). **Mes parents sont contents du GEM**. Mais parfois ils me disent « il faut que tu décroches au niveau de la fatigue ». Ils voient une évolution pour moi.

**Ils le savent sans savoir ce que c'est qu'un GEM**. Je dis que je fais partie d'une asso qui s'appelle le groupe d'entraide mutuelle. **Mon frère, ma sœur et ma mère sont très contents de savoir que je suis occupé tous les jours**. Ça n'a pas été le cas pendant des années, j'étais très renfermé sur moi-même.

Les quelques aidants familiaux rencontrés dans le cadre de cette étude ont exprimé également les effets bénéfiques perçus de la fréquentation du GEM, sur leur propre vie, leur rôle d'aidant, ou encore la relation qu'ils entretiennent avec leur proche (adhérent du GEM). Ainsi, la fréquentation d'un GEM contribue à alléger la mobilisation « psychique » des proches aidants, notamment en termes de « veille » et d'écoute, en ayant le sentiment de n'être plus la seule ressource mobilisable de l'environnement pour le soutien de leur proche.

« Le fait qu'elle soit au GEM, maintenant je ne l'appelle pas tous les jours. On s'appelle moins. **Je n'ai plus ce sentiment d'inquiétude que j'avais avant**, je n'ai plus besoin de l'appeler tous les jours. **Personnellement je suis soulagée. J'avais un souci qui m'habitait en permanence**. Maintenant non, pas du tout. Elle va elle-même chercher de l'aide ».

« Comme elle est un peu plus autonome, je ne dois plus vraiment l'aider... Sur le fait de se bouger, de se motiver à faire les choses. **Je n'ai plus besoin de la pousser**.

« **Là concrètement ma vie, ma vie elle est très allégée par rapport à avant**. [...] Là je l'ai pas vu depuis que je suis rentré de vacances. On s'est eu au téléphone, mais on ne s'est pas vu, et je sens que ce n'est pas un manque. » [Etes-vous moins stressé ?] « **Carrément ! En ce moment, ma vie elle est zen**. Limite je m'ennuie entre guillemets (rires) ».

« **C'est une bonne chose même pour moi car la savoir au GEM, ça me rassure**. »

« On sort toutes les deux. A la maison, je peux compter sur elle, **j'ai de meilleures relations maintenant qu'avant** ».

*Non c'est seulement elle qui a évolué. **Les contacts sont plus simples, elle dit quand ça va pas, si cela ne lui va pas, avant elle gardait pour elle.***

***Nos échanges sont aujourd'hui plus amicaux : on parle de ses enfants, du jardin, des sorties, du GEM...***

***Oui, j'arrive à discuter davantage avec ma mère. Il y a plus d'échanges, de dialogue. Nous faisons davantage de sorties ensemble. [...] Aujourd'hui, l'ambiance est mieux. Il n'y a plus de dispute. J'ai grandi, je comprends mieux sa maladie. Quand elle n'a pas envie d'aller au GEM, je lui dis d'y aller et du coup, ça lui fait du bien au final. Elle revient toute contente.***

## 5. LES MODALITES DE GOUVERNANCE DU GEM

### 5.1. Que recouvre le terme « gouvernance » ?

Le terme de « gouvernance », réapparu dans la langue française dans les années soixante-dix dans le domaine du management de l'entreprise, est pour le moins ambigu et polysémique.

Dans le rapport sur « *L'état social de la France* »<sup>29</sup>, Jean-François Chantaraud présente la gouvernance comme l'ensemble des règles et méthodes organisant la réflexion, la décision et le contrôle de l'application des décisions au sein d'un corps social.

Mais Alain Deneault<sup>30</sup> de son côté, critiquant l'invasion du langage managérial dans la culture commune, estime que la gouvernance signifierait plutôt la dissolution de la notion de la chose commune ou publique et la substitution de la "politique", la "démocratie" et la "citoyenneté" par le discours managérial de la "gestion", de l'"*empowerment*", du "développement durable", de la "responsabilité sociale des entreprises", de la "résilience", qui consisterait à réduire la chose publique aux théories de l'organisation privée. L'emploi du terme de gouvernance confinerait l'action à une bonne gestion et priverait les enjeux politiques de toute possibilité de débat public.

Or, ce qui fait société, c'est d'abord la possibilité pour chacun de participer au débat public autour des règles communes du « vivre ensemble ». Il convient donc d'interroger dans la gouvernance le processus de construction des règles et méthodes qui organise la réflexion et la décision, l'« espace de discussion » (J. Habermas) qui permet à chacun des protagonistes d'un projet commun de comprendre l'objet qui les réunit, d'accéder au langage commun et de disposer d'un discours légitime dans le processus de construction des règles partagées.

Dans le domaine associatif, les attendus d'une « bonne gouvernance » par les pouvoirs publics concernent souvent le fonctionnement régulier des instances statutaires : réunions régulières, élection des dirigeants, compte rendu de leur mandat devant l'assemblée générale. Il s'agit avant tout d'un formalisme démocratique qui a souvent pour seul effet utile de permettre un certain contrôle de l'activité des dirigeants agissant comme mandataires de l'association.

Le fonctionnement régulier des instances statutaires renvoie à un principe commun : **une association est un groupement de personnes qui se donnent un but à atteindre, un projet, et qui décident d'agir collectivement en vertu de règles qu'elles établissent librement.**

On peut déduire de ce principe les trois règles élémentaires de la démocratie associative<sup>31</sup> :

- Vérifier régulièrement la pertinence et la permanence du projet ;
- S'assurer que l'action menée est conforme au projet, et en mesurer l'impact ;
- Conduire l'action conformément aux règles établies en commun.

Cette organisation sociale librement consentie, -et des règles communes partagées qu'elle suppose-, font appel de fait à des potentialités ou des compétences techniques et sociales relativement pérennes des personnes concernées, ainsi qu'à des connaissances juridiques.

<sup>29</sup> Chantaraud J.F. (dir) *L'état social de la France*, 2010, Paris, ODIS, La documentation française

<sup>30</sup> DENEAULT Alain, *Gouvernance: le management totalitaire*, Lux Editeur, 2013

<sup>31</sup> Note pertinente de Wikipédia sur « Gouvernance »

Or, les GEM accueillent des personnes *dont des troubles de santé les mettent en situation de fragilité*. Cette fragilité concerne le risque de perte provisoire ou définitive de capacités psychiques, cognitives, de régulation émotionnelle, (etc.), pour une population hétérogène du point de vue des troubles, du parcours de vie, des conditions sociales et des conditions environnementales.

**Chaque GEM, et chaque moment ou période de la vie d'un GEM, serait donc aussi fonction des personnes qui y adhèrent et des contextes de son existence.**

Cette fragilité des personnes explique en grande partie le choix des « parrainages » des associations d'usagers (censés « *soutenir le GEM dans une position de tiers et de médiateur* »<sup>32</sup>), par des structures sociales, médico-sociales, sanitaires ou des fédérations d'associations d'usagers. En effet, mis en œuvre par l'association des adhérents, le GEM bénéficie de l'appui d'un parrain (autre association d'usagers, de représentants de famille, gestionnaire de structures sociales ou médico-sociale) pour aider les adhérents « *à s'organiser et, en cas de crise, assurer temporairement certaines des missions de l'association, sans toutefois s'y substituer ou la mettre « sous tutelle* » » (op.cit.).

De 2005 à 2016, l'administration française, qui suit l'évolution des GEM, a œuvré, à travers des évaluations, cahiers des charges et instructions, à tracer les voies d'une « autonomie » de gestion des usagers, par le soutien à la capacité d'agir des adhérents des GEM vis à vis des parrains.

**Mais si la vulnérabilité de ces administrateurs « d'un autre type » nous révélait une autre forme de démocratie associative possible ?** L'analyse de la gouvernance en actes de ces vingt-cinq GEM, -et particulièrement dans les adaptations des règles à leurs situations de santé-, vise notamment à répondre à cette question.

Par ailleurs, la question de la gouvernance concerne ici des « groupes d'entraide mutuelle », compris comme des « **structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale** », introduits par la loi « handicap » du 11 février 2005, organisées sous forme associative de type loi 1901, et qui ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du même code<sup>33</sup>.

Aussi, cette analyse de la gouvernance de 25 GEM, très diversifiés (cf. 1.1 de ce présent rapport), s'appuie sur la spécificité de ces structures et sur les obligations et recommandations des textes réglementaires. A partir de ce cadre, il s'agit bien de se demander si : **les règles communes partagées et mises en œuvre permettent ou non d'atteindre l'objet partagé des GEM, à savoir être un lieu de rencontre, d'échange et de soutien entre adhérents et favoriser leur insertion sociale ?**

Dans le cadre des 25 entretiens collectifs et des 50 entretiens individuels, l'analyse repose notamment sur les questions suivantes :

- Comment sont composées les instances statutaires et quelle est la répartition des rôles entre l'association des usagers, l'association gestionnaire et le parrain ?
- Quelle représentation des adhérents des instances statutaires (CA, bureau) ?
- Comment les adhérents s'impliquent-ils dans ces instances statutaires et quelle place prennent-ils dans les processus décisionnels ?
- Quelles sont les modalités spécifiques de gouvernance mises en place pour favoriser l'implication du plus grand nombre dans les décisions et/ou pour prendre en compte les difficultés spécifiques de ses adhérents (fatigue, problèmes cognitifs, etc.) ?

<sup>32</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du CASF

<sup>33</sup> «Les GEM ne sont pas chargés d'effectuer, comme ces structures, des prestations mis en œuvre par des professionnels (ou des permanents, comme dans les lieux de vie) et n'ont pas pour mission la prise en charge des personnes». Cahier des charges des charges des GEM – Instruction DGCS/SD3/CNSA n°2011-301 u 26 juillet 2011.

## Des formes hybrides de gouvernance

Au regard du cadre d'analyse rappelé ci-dessus, l'étude des 25 GEM a tenu compte de la durée d'existence et de l'histoire de chaque structure, des conditions de son émergence, des voies d'accès des publics au GEM (via le territoire ou un établissement de santé, une structure médico-sociale, une association d'usagers, de défense des intérêts des personnes, etc.) et des types de troubles dont souffrent les personnes concernées.

A partir du croisement de toutes les informations, il est possible de proposer une première catégorisation du pilotage **et** de la gouvernance de ces structures (et non des personnes !). Ainsi, trois grandes tendances apparaissent :

- **Des GEM, encore fortement dirigés « de l'extérieur »** (parrain ou association gestionnaire), avec une présence importante des soignants, des familles ou des professionnels médico-sociaux dans les instances décisionnaires des GEM (AG, CA, bureau) et/ou intervenant dans les ateliers ou sorties du GEM. ☞ 4 GEM « handicap psychique » (dont deux anciens clubs thérapeutiques) et 3 GEM « TC-LCA » de l'étude peuvent être regroupés dans cette catégorie.
- **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 « handicap psychique » relèvent de ce groupe.
- **Des formes intermédiaires** (GEM les plus nombreux dans notre panel) : **un parrain et/ou un gestionnaire actuel qui reste encore attaché fortement au GEM**, souvent à l'origine de la création du GEM (et qui continue à avoir une place au CA et/ou à qui sont délégués des tâches administratives, la gestion financière - dotation ARS et des ressources humaines et/ou partageant les locaux). **Mais ces GEM sont « au travail » pour rechercher des modalités de fonctionnement visant à appliquer le nouvel esprit des textes, avec des efforts de part et d'autre** (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. ☞ 10 GEM « handicap psychique » et 2 GEM « TC-LCA » de l'étude peuvent être regroupés dans cette catégorie.

### Encadré 2

Il est important de préciser que cette typologie en trois classes ne constitue en aucun cas un « palmarès » ! Ainsi, nous avons pu identifier des dysfonctionnements majeurs dans des GEM qui étaient a priori les plus en adéquation avec le cahier des charges 2016 sur le volet de la gouvernance et, à l'inverse, être témoins d'activités ou de pratiques d'animation très respectueuses de l'auto-détermination des membres du GEM et de leur épanouissement dans des GEM co-gérés par une association gestionnaire ou un parrain. Encore une fois, cette étude n'a pas vocation à évaluer la conformité de chaque GEM participant à l'étude au cahier des charges 2016 (qui est du ressort des ARS) ni de juger leurs pratiques ou organisations. L'objectif est d'abord, à partir d'expériences diversifiées, d'identifier des leviers (bonnes pratiques, contexte favorables, etc.) susceptibles de maximiser les effets positifs de ces dispositifs « atypiques » sur la participation sociale et le développement personnel de leurs membres.

## 5.2 Des GEM, encore fortement dirigés « de l'extérieur » ou « co-gérés »

Il s'agit de GEM clairement cogérés avec une présence importante des soignants, des familles ou des professionnels médico-sociaux dans les instances décisionnaires des GEM, dont les institutions auxquelles ils appartiennent ont été les initiateurs de la création de ces dispositifs d'entraide et se sont aujourd'hui constituées comme parrain ou font partie de l'association gestionnaire.

Ainsi, deux de ces GEM sont d'anciens clubs thérapeutiques et le secteur psychiatrique dont ils sont issus restent encore très impliqués. Pour le 3<sup>e</sup> GEM « Handicap Psychique », le GEM a été créé à la demande de l'ARS à partir d'un appel à candidatures auprès d'associations gestionnaires de structures médico-sociales et pour s'inscrire dans un programme d'actions sur « le maintien à domicile ».

Les trois GEM « TC-LCA » ont tous été fondés à partir de groupes de paroles ou d'activités déjà existants et animés par des familles de personnes cérébro-lésées.

D'une façon générale, pour ces six GEM, les soignants (et leurs salariés), les parents ou des équipes médico-sociales sont très présents dans l'organisation du GEM, et, par une sorte d'identité en miroir, les adhérents des GEM considèrent le plus souvent cette implication comme nécessaire, utile, comme si les uns et les autres partageaient le même « destin », dans une complémentarité-miroir où le profil des uns s'emboîterait avec le profil des autres.

Il n'y a pourtant pas, objectivement, de communauté de destin : les uns étant des adultes en position de soignants, d'autres en position de parents, d'autres encore de personnes en situation de vulnérabilité, dont les investissements dans la situation se comprennent par les statuts, les attaches affectives, les valeurs, la « militance » aussi, mais sans que le cadre méthodologique de l'étude, forcément restreint, puisse distinguer les intrications de ces dimensions dans la stratégie des acteurs.

Ainsi, dans les quatre GEM « Handicap Psychique », **des soignants ou des professionnels médico-sociaux** font partie des adhérents de l'association « gestionnaire » du GEM :

- Pour l'un d'entre eux, tous les soignants de l'hôpital de jour, fondateur du club thérapeutique transformé ensuite en GEM, sont adhérents, l'un d'entre eux occupant le poste de trésorier.
- Pour un autre, le CA de l'association comprend deux collègues, un collègue dit « interne » réservé aux « adhérents-usagers » et un collègue dit « externe » composé de soignants (professionnels exerçant leur activités dans les services psychiatriques du parrain), d'anciens stagiaires psychologues, de commerçants du quartier et de familles. Le bureau est constitué au sein du collège des adhérents-usagers.
- Pour le 3<sup>e</sup>, l'association gestionnaire est « *une association à gouvernance mixte* », le CA étant composé de sept « adhérents-usagers » et de six représentants des établissements et services médico-sociaux (issus des deux associations gestionnaires qui assurent le parrainage du GEM) et de l'UNAFAM.
- Si le 4<sup>e</sup> GEM a des modalités de gouvernance officielles davantage en phase avec le cahier des charges national des GEM (une association des usagers créée récemment et composée exclusivement d'adhérents-usagers, pas d'association gestionnaire), l'exercice réel du pouvoir d'agir du collectif des adhérents sur le fonctionnement du GEM semble très limité (décisions prises par le parrain et gestionnaire, ainsi que par l'association de familles à l'origine de sa création).

Dans les trois GEM « TC-LCA », **les familles sont présentes, voire majoritaires, dans le CA :**

- Pour l'un d'entre eux, le CA est composé de 4 adhérents-usagers (qui occupent les fonctions de président, vice-président, de secrétaire et trésorier), de 3 adhérents issus de l'association de familles à l'origine de la création du GEM et d'une professionnelle d'un SAMSAH géré par l'association qui assure le parrainage.
- Pour un autre, le CA est composé de 4 adhérents-usagers (mais seul l'un d'entre eux occupe une fonction au bureau, celle de vice-président) et de 3

adhérents issus de l'association de familles à l'origine de la création du GEM (qui occupent les autres fonctions du bureau – président, secrétaire et trésorier). Le parrain est une association qui gère notamment des logements regroupés pour personnes cérébro-lésées.

- Pour le 3<sup>e</sup> GEM, aucun adhérent-usager n'est membre du bureau, qui est composé exclusivement des familles. La présidente qui fait partie du groupe fondateur du GEM justifie cette gouvernance par un public très dépendant dont « *la quasi intégralité est sous tutelle ou curatelle* ». Au CA, quelques usagers-adhérents « historiques » participent et la présidente précise « *si un jour on devait les remplacer, ce serait compliqué.* »

Mais cette co-gestion du GEM par une entité extérieure ou encore cette influence d'une catégorie d'acteurs (représentants du secteur psychiatrique, représentants du secteur médico-social, familles) sur le fonctionnement du GEM se donne à voir également dans d'autres aspects du fonctionnement de ces GEM.

### Les deux ex-clubs thérapeutiques, sous l'emprise de l'histoire du secteur psychiatrique

Ainsi, dans les deux GEM « ex-clubs thérapeutiques » :

- Les animateurs sont tous des psychologues cliniciens (sauf un GEM qui dispose également d'un animateur « artiste ») qui ont exercé dans le secteur psychiatrique (dont l'un dans l'hôpital de jour à l'origine du club thérapeutique) ;
- Dans l'un des deux GEM, l'animatrice rencontrée précise qu'elle n'occupe pas une fonction de psychologue mais utilise ses connaissances cliniques et son savoir-être dans ses nouvelles fonctions d'animatrice ; tandis que l'autre GEM revendique la double mission de GEM et « de club thérapeutique » et donc assume un travail thérapeutique avec les « patients-adhérents ».

De même, dans ces deux GEM ex-club thérapeutiques, le vocabulaire utilisé par les membres de GEM interviewés traduit bien l'absence de distinction claire entre ce qui relève des soins et d'une démarche citoyenne d'entraide, qui devrait être en principe à distance de toute action sociale ou thérapeutique mise en œuvre par des professionnels. Ainsi, les termes « patient », « club » ou encore « thérapie » sont souvent utilisés. De plus, la mobilisation des soignants au sein du GEM, même s'ils sont censés occuper une place d'adhérent équivalente à celle de tout autre membre du GEM, est souvent décrite dans une fonction d'encadrement, de coordination des activités ou encore de rappel aux règles du « vivre ensemble ». Les membres du GEM donnent ainsi l'impression d'avoir intégré l'avis des soignants sur les limites d'auto-gestion d'un collectif d'entraide par des personnes présentant des troubles psychiques.

*C'est important, il y a un lien. Je suis suivie au CMP je vois mon psychiatre et une psychologue qui me suit, je leur parle beaucoup du club, de la place que ça prend dans ma vie. c'est vrai que le club, c'est un soutien hyper important. C'est un club thérapeutique, ça fait partie de la thérapie. Ça fait partie de mon traitement.*

L'adhérente interviewée dit en parlant « du responsable professionnel du GEM » (qui est en fait un soignant qui fait partie du CA): *"il est rassurant, il maîtrise son équipe, il est important, il coordonne tout ce qui se passe, on peut lui parler. On peut compter sur lui comme sur les animatrices".*

*c'était une association qui était entre guillemets extérieure à l'hôpital, donc extérieure à la psychiatrie, mais qui était quand même en lien. (Connaissez-vous d'autres adhérents avant de venir au GEM ?) Bah y'avait d'autres adhérents avant moi et certains étaient aussi à l'hôpital de jour. Y'a pas un cloisonnement, en tout cas dans ce GEM-ci, je sais pas dans les autres GEM, mais y'a pas de cloisonnement institutionnel je dirais.*

*Au quotidien il arrive que le ton monte, mais rien de grave. [Comment ça se règle ?]. On en parle avec les animateurs, sinon Madame L. (responsable de l'hôpital de jour) qui est la référente et qui est, elle, membre fondatrice du GEM, elle est là aussi pour surveiller un peu des personnes, des adhérents qui pourraient.. pas déroger à la règle mais euh, tout le monde essaie d'être courtois, sympathique l'un envers l'autre, poli, respecter la politesse, des choses comme ça qui sont des choses importantes parce que au départ on se connaît pas donc il convient d'avoir un comportement euh adéquat.*

*Moi j'ai pas une très grande expérience des autres GEM mais d'après les gens que j'ai rencontré ils font beaucoup moins de choses. Au niveau du budget et puis ici c'est bien structuré ici. Parce que si c'est que des adhérents qui s'occupent eux-mêmes du GEM, ça part*



vite en embrouille et ça fait couler les GEM. Il faut toujours qu'il y ait un cadre, que ce soit structuré, même s'il n'y a pas une hiérarchie pyramidale comme je disais tout à l'heure.

[entretien collectif] Adhérent-usager 1 : Ce qui est important c'est d'avoir des psychologues, c'est à dire des gens formés à l'écoute et l'accueil. Sinon j'aurais été très malheureuse sans l'écoute et la compréhension de psychologue. Animatrice : Le fait qu'on soit 6 sur 1,2 temps plein, c'est un choix pour qu'il y ait une constellation transférentielle, c'est à dire qu'il y ait des affinités plus faciles avec les uns et les autres mais 6. Plus 6 stagiaires, donc ça fait 12 personnes qui sont dans une position différente et dans une opportunité de rencontre et de transferts positifs, négatifs... Adhérent-usager 2 : De transfert ! Faut pas exagérer ! ! Animatrice : Enfin, c'est un fondement psychanalytique ici hein... Adhérent-usager 2 : Je parle pas à maman quand je parle à Catherine, faut pas exagérer...! Animatrice : C'est pas parce qu'il y a un fondement psychanalytique au club que les animateurs se retrouvent en place de père ou de mère. Adhérent-usager 1 : Mais c'est important que ce soit des psychologues. Moi j'ai une infirmière que je vois toutes les semaines, on parle chiffon, on parle quotidien. Un psychologue, il comprend en profondeur. Y a une qualité et une écoute bien supérieure. Et c'est ça selon moi qui fait la spécificité du club.

Pour **un** des deux GEM « ex-club thérapeutiques », les patients de l'hôpital de jour souhaitant adhérer au GEM doivent nécessairement passer un entretien préalable avec un soignant de ce même hôpital : « Il vérifie qu'ils sont stabilisés et valide l'intégration ». Ceux qui viennent d'ailleurs ne font pas systématiquement cet entretien. Cette procédure pose la question du critère posé par les textes de « l'adhésion libre et volontaire ». Le raisonnement des soignants repose sur deux expertises implicites revendiquées : leur capacité à spécifier la « stabilisation des troubles » et l'évaluation des compétences à la participation au GEM. Si l'on peut supposer qu'ils ont la compétence clinique de la première expertise, on peut s'interroger sur la seconde. En quoi un soignant peut-il valider l'intégration d'une personne (au-delà de la relation soignants-patients) à une institution de droit commun, libre d'accès ?

Dans l'autre GEM ex-club thérapeutique, des soignants accompagnent parfois les sorties, en tant qu'adhérents.

La validation des soignants pour la participation des « patients » au GEM, leur implication comme adhérents de l'association gestionnaires / des usagers (la distinction n'existe pas ou est artificielle), et le sentiment des adhérents interrogés qui se vivent d'abord comme patient, pose la question de « l'émancipation naturelle » de ces deux GEM par rapport au club thérapeutique. Pour le dire autrement :

- S'agit-il de clubs thérapeutiques attachés à un travail extra hospitalier du secteur psychiatrique ?
- ou de groupes d'entraide mutuelle entre personnes en situation de handicap d'origine psychique, soutenus, de droit, par des professionnels de santé mentale attachés au territoire de vie ?

Ces questions renvoient peut-être à des questions de financement qui ne sont pas l'objet de cette étude, même si on peut « comprendre » la logique des professionnels de santé de financer par l'enveloppe GEM un club thérapeutique qui ne l'est plus (ou plus complètement) par le secteur sanitaire (sachant que les deux GEM bénéficient gracieusement de la mise à dispositions de locaux appartenant aux services psychiatriques qui les parrainent).

Cependant, dans ces deux GEM, les adhérents interviewés ayant déjà occupé une place au CA ont trouvé valorisante cette fonction de représentation.

**Moi ce qui m'a le plus impliqué et fait réfléchir encore aujourd'hui c'est le fait d'être devenu président de l'association.** Ca ça a été un travail moral, mental, sur moi-même. (...) j'aurais jamais envisagé ça. Et moi je l'ai pris comme **une marque de confiance** de la part des adhérents, et de la part de l'encadrement médical. Et ça aussi ça reconforte.

**Le GEM m'a guérie du cancer.** J'étais à peine sortie de la clinique avec mes pansements, c'était l'heure de s'inscrire pour participer à un repas au club. J'ai appelé pour m'inscrire, et J m'a dit, c'est déjà fait, j'étais inscrite. **De m'occuper des gens, ça me faisait oublier.** J'avais un traitement, pendant 5 ans! **J'étais présidente, j'ai assumé jusqu'au bout. Ça m'a apporté beaucoup.**

## Deux GEM « médico-sociaux »

Le projet du 3<sup>e</sup> GEM « handicap psychique », créé dans un contexte de développement d'une palette de dispositifs favorisant l'habitat inclusif sur un territoire donné (à la demande de l'ARS), témoigne d'une identité fortement imprégnée par son parrainage médico-social.

Les deux animatrices ont pour l'une un diplôme d'IUT Carrières sociales (avec un DU d'animateur de GEM) et pour l'autre un diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé. 70% des adhérents sont des femmes (contrairement à une prépondérance des hommes dans la plupart des autres GEM).

Les deux adhérents rencontrés sont en mesure de protection juridique, dont l'une présente une déficience visuelle et a travaillé pendant de longues années dans un ESAT. Pour cette dernière, l'admission au GEM est intervenue après l'arrêt de son activité professionnelle pour répondre à une demande forte de sa part d'activités de loisirs. Même si l'un des deux adhérents a participé au conseil d'administration pendant plusieurs années, le sens de cette instance ne semble pas très clair et elle ne semble pas attribuer les effets positifs qu'elle ressent de sa fréquentation du GEM (confiance en soi, sociabilité) à ce mandat.

*J'ai été membre du CA. J'ai eu un petit souci. J'ai donc arrêté et après j'ai demandé à y être à nouveau. Je me suis représentée car je veux essayer d'améliorer le GEM et d'aider au maximum. **Je ne sais pas trop à quoi ça sert, c'est assez compliqué d'être au CA.** Moi je suis contente d'y être mais pourquoi, je ne me rappelle pas trop. Il y a des choses difficiles à comprendre pour moi. Je ne sais plus. J'ai des difficultés à comprendre. Les autres personnes qui sont avec moi m'aident à comprendre. Non, je ne sais pas qui est membre du bureau car j'ai un peu de mal à retenir. On est au moins 4-5 personnes au CA. Je ne me rappelle plus comment les élections se sont passées. Je n'ai pas vu de difficultés particulières.*

**Non je n'ai jamais assisté à des élections. C'est Mr X qui gère le GEM, après je ne sais pas.**

De même, l'autre adhérent interviewé, ne se rappelle d'aucune élection et attribue la direction du GEM à un « Monsieur » (un représentant d'une des deux associations gestionnaires qui assurent le parrainage ?).

Dans le 4<sup>e</sup> GEM « handicap psychique », créé dans le cadre d'un projet départemental porté par une association de familles proposant la création simultanée de quatre GEM (la création des 4 GEM ayant été obtenue), au moment du premier appel à projets (2005), la gouvernance effective relève d'abord de l'association gestionnaire médico-sociale et de l'association des familles. Ces deux associations sont d'ailleurs membres du CA du GEM, avec seulement une voix consultative, comme l'indiquent les statuts. Cependant, le même article 8 des statuts stipule que *“les décisions sont prises à la majorité absolue des voix. En cas d'égalité, la voix des membres de droit, autres que les professionnels (de l'association gestionnaire) est prépondérante”*, ce qui semble indiquer que l'avis de tous les membres du CA sont comptabilisés.

La gestion du GEM se rapproche à plusieurs titres d'une institution médico-sociale : un seul animateur est en poste mais le directeur d'un ESAT géré par le parrain est « *le directeur des 4 GEM* » parrainés par la même association, et il semble occuper une fonction d'encadrement à l'égard des animateurs. La qualification de l'animateur témoigne également d'une représentation du GEM fortement colorée par la culture institutionnelle du parrain : l'éducateur spécialisé, en poste depuis l'ouverture du GEM, est parti et son remplacement en intérim est assuré par une AMP du SAVS géré par le parrain. Les délégations de gestion ont été décidées sans discussion avec les membres du GEM et quand ils ont souhaité être associés à la réflexion sur l'embauche du futur animateur, il leur a été répondu que ce n'était pas possible, qu'il s'agisse de la définition

de la fiche de poste ou du processus de recrutement. La convention avec l'ARS est signée uniquement par le parrain ; la présidente de l'association des usagers ne savait pas, quand nous l'avons rencontrée, qu'elle avait la possibilité de signer la convention (« ça ne m'est pas venu à l'esprit mais pourquoi pas ? »).

### Des GEM « TC- lésion cérébrale acquise », « protégés » par les familles

Deux des trois associations de familles qui « dirigent » le GEM ont délégué la gestion des ressources humaines, la gestion financière et comptable à un parrain gestionnaire de structures médico-sociales et/ou sanitaires. La 3<sup>e</sup> association de famille gère le GEM et fait aussi office de parrain (sachant qu'aucun « adhérent-usager » n'est représenté au bureau de l'association gestionnaire et qu'il n'y a pas d'association d'usagers).

Le cahier des charges des GEM de l'arrêté du 18 mars 2016 donne la possibilité aux GEM recevant un public cérébro-lésé, de façon dérogatoire, d'avoir une association unique qui assure la gestion et le parrainage du GEM, ces deux fonctions devant cependant être clairement distinguées dans le cadre de conventions.

Les propos recueillis auprès des « adhérents-usagers » montrent que :

- pour un GEM, les adhérents-usagers rencontrés ignorent tout d'un fonctionnement associatif, ainsi que de l'opportunité que devrait leur offrir ce dispositif pour expérimenter des responsabilités. Ils ne sont pas au courant de la tenue d'élections, ce qui n'est pas étonnant dans la mesure où aucune place du bureau n'est occupée par un « adhérent-usager » et que les quelques places du CA qui le sont concernent des « adhérents-usagers historiques ». Si pour l'un des adhérents rencontrés, cette incompréhension de la gouvernance peut être attribuée à un désintérêt ou des difficultés à s'exprimer, pour l'autre en revanche, qui a par le passé déjà fréquenté un GEM handicap psychique, ce retrait est davantage attribuable à l'absence d'actions visant à favoriser son *empowerment*. La représentation du GEM à l'extérieur par les « usagers-adhérents » n'est pas non plus envisageable selon la présidente : « *ils ne savent pas témoigner de leur expérience... Déjà ils ne veulent pas et ensuite ça ne va pas, ils ne savent pas parler d'eux. On a essayé en 2003 pour l'année européenne du handicap: on a travaillé sur des poésies, des livrets de témoignage : on a fini par les écrire nous même les témoignages, c'était bien plus beau !* »
- pour un autre GEM la difficulté des adhérents-usagers (rencontrés dans l'entretien collectif) à identifier les différentes entités qui contribuent à la gouvernance est attribuable essentiellement aux locaux du GEM situés dans des logements regroupés gérés par le parrain (qui n'est pas l'association de familles) et dans lesquels une partie des « adhérents-usagers » sont hébergés (mais pas tous). En revanche, un adhérent-usager rencontré dans le cadre d'un entretien individuel, membre du bureau (et fille d'un membre du CA), connaissait parfaitement l'organisation des instances officielles, le nom de ses membres ou encore la date de la dernière élection. L'autre adhérent-usager rencontré individuellement, non impliqué dans ces instances, attribuait quant à lui son incapacité d'en parler à « *ses gros problèmes de mémoire* ».
- Enfin, dans le 3<sup>e</sup> GEM, au sein duquel tous les membres du bureau sont des « adhérents-usagers » (même si le reste du CA est occupé par des familles), le président témoigne du sentiment de participer activement aux décisions et au fonctionnement du GEM même s'il est nécessaire d'avoir l'appui d'un salarié pendant les réunions du bureau et si la fonction de trésorier est

« essentiellement honorifique » dans la mesure où le parrain gère tout l'aspect comptable et financier. Il souligne également avoir la clé du GEM même s'il regrette de ne plus avoir le droit d'ouvrir le GEM sans la présence de l'animateur et/ou d'un intervenant extérieur pour un atelier et/ou un bénévole de l'association des familles. Mais en dehors de cet adhérent-usager qui a participé à la création de ce GEM, les autres membres semblent moins impliqués. En effet, l'autre adhérent rencontré, qui n'occupe pas de fonction au bureau, identifiait uniquement le président et ne s'est pas impliqué dans la gouvernance dans la mesure où « le poste de président est bien occupé », que l'association des familles apporte déjà « une responsabilité administrative, une caution, un certain soutien, une accréditation » et qu'il « ne voit pas ce qu'il pourrait apporter de plus ».

### Des adhérents-usagers « aux commandes » du quotidien

Au sein de ces GEM « co-gérés », il semblerait que les adhérents soient uniquement « aux commandes » pour l'organisation du quotidien (les ateliers en particulier). En effet, pour favoriser cette expression de préférences et susciter des prises d'initiatives, des réunions régulières et fréquentes associant le plus souvent l'ensemble des « adhérents-usagers » sont proposées, pour préparer notamment le CA.

En revanche, pour prendre des décisions « stratégiques », qui ont un impact sur le mode d'admission, les modalités d'ouverture du GEM, le budget, les ressources humaines, les voyages, les décisions semblent être prises, ou en tout cas fortement initiées, par les professionnels ou les familles.

*Si vous voulez, les adhérents on a une certaine liberté d'action et une force de proposition qui est importante, après, ... la structure, l'ossature,... vu qu'on est tous patients, y'a quand même les membres fondateurs pour soutenir. On se débrouille très bien ensemble mais chacun le sait qu'on a besoin de leur support. Mais toutes ces réunions mensuelles et les réunions annuelles du CA c'est assez transparent.*

Dans ces GEM co-gérés, l'ouverture des locaux avec la seule présence d'adhérents-usagers, des sorties ou encore des courts séjours de vacances, à distance du regard de tout professionnel ou de famille, ne semblent pas une perspective envisageable ou a dû être « négociée » avec les soignants ou la famille, sur le souhait pressant des adhérents-usagers.

*Le gros souci actuellement c'est qu'on aurait envie de partir pour des petits séjours. Selon la loi, les animatrices ne peuvent pas partir avec nous pour des questions d'horaires, par rapport aux récupérations. Mais on vit chacun de manière autonome, et si on part une semaine on est capable de faire les choses. C'est un peu frustrant.*

*L'association de familles, dont un membre est concerné par un TC (et parfois avec moins d'autonomie que les adhérents du GEM) estime que le GEM ne peut pas être ouvert sans la présence des animatrices, or, la vision du GEM peut être différente et cela va être rediscuté en CA car c'est contraire à l'esprit et aux missions des GEM. [entretien collectif]*

Dans les deux GEM « ex-clubs thérapeutiques », des activités en groupe « sans encadrement » existent. Une ouverture du GEM avec uniquement des adhérents-usagers est organisée un après-midi bimensuel dans un des « ex-club ». Dans ce même GEM, des sorties « en autonomie complète » ont lieu aussi régulièrement mais les soignants valident l'organisation du retour en voiture quand des adhérents-usagers font du covoiturage : « ça a été décidé avec les soignants, les accompagnateurs qui ramènent, comme ça y a pas d'inquiétude ».

Dans l'autre « ex-club », des vacances d'une semaine sont organisées pour un groupe d'une quinzaine d'adhérents-usagers sans accompagnateur professionnel du GEM, l'animatrice met en place le séjour (« choisi dans un catalogue »), avec une astreinte

assurée par l'animatrice 24h/24h le temps du séjour. Les voyages sont pris en charge à 50% par le GEM (les animateurs et les locaux étant mis gracieusement à disposition du GEM par le parrain).

*Voyages, sans animateurs, 2 fois par an. Y a deux vacances d'une semaine et on choisit dans le catalogue où on veut aller. A l'étranger et en France, un voyage pas trop loin où il ne faut pas prendre l'avion et avoir tous les papiers et un plus loin. Ça se fait sans animateurs ! Comme des grands ! Y a seulement un numéro de téléphone à appeler si il se passe quelque chose. Y a entre 13 et 15 personnes, en autogestion. Y a simplement une astreinte téléphonique 24h sur 24. Mais y a jamais eu de nécessité de se rendre sur place. L'animateur fait toutes les démarches avant le départ et est en astreinte pendant la durée du voyage. Y a des séances préparatoires qui réunissent les adhérents concernés pour parler avec eux des horaires, des tarifs, de ce qu'ils vont trouver sur place, du choix de l'hôtel. Tout ça se discute et y a quelqu'un qui lance l'idée... avec des brochures Azureva ou Nouvelles Frontières. ... des voyages pas trop chers. Et le club paye 50 %.*

Pourtant, quand cette possibilité d'auto-gestion est permise (ou a été permise), même sur des temps ou des périmètres de déplacement limités, les adhérents-usagers témoignent du renforcement de l'estime de soi que génèrent d'une part le sentiment de se sentir capable d'une telle responsabilité et d'autre part, la marque de confiance qui leur est ainsi témoignée par les professionnels ou les associations de famille.

*Les temps sans animateurs sont plus informels mais engendrent d'autant plus de liens et d'entraide entre les adhérents. La confiance des soignants compte beaucoup pour eux. (...) Une confiance s'installe. ON nous laisse les clés et la confiance est là. [entretien collectif]*

*On organise entre nous un goûter, y a pas d'animateurs. Avant y en avait un par mois, on s'est battu pour en avoir deux. [Entretien collectif]*

*Une fois, un week-end où le GEM c'était ouvert le dimanche après-midi, comme je suis président j'ai les clés, j'avais dit à Bernard « Si tu veux, tu viens un peu avant la balade et on mange ensemble. Moi j'apporterai tout. Je cuisine, on se fait une bouffe à 2. Ca évitera de te retrouver seul ». Mais maintenant, on n'a plus le droit d'être en autonomie, d'être seuls au GEM donc on ne peut plus le faire. Quand je veux le faire, en fin d'année à Noël, on s'est fait un réveillon entre les deux. J'ai été chez lui, on s'est fait un petit gueuleton à 2. **Moi, j'aimerais pouvoir venir le week-end quand ce n'est pas ouvert.** Souvent le week end, quand il n'y a rien à faire, les collègues s'emmerdent. **Le GEM, c'est un lieu commun, lieu où l'on se retrouve. Chez l'autre, c'est personnel.** J'aime bien mon chez moi, j'ai de la pudeur, j'aime pas déranger chez les autres. Ici, le GEM, c'est notre maison, notre bébé. Sur la question de la responsabilité pour tous si le GEM est ouvert en autonomie, il faut que tout le monde joue le jeu. Y a eu des événements dernièrement, ça m'a refroidi un petit peu ... Des personnes qui ne se sont pas respectées entre elles, des frictions entre adhérents. Cela a été géré mais j'étais prêt à rendre mon tablier.*

### 5.3. Des GEM qui tendent vers « l'auto-gestion »

**Ces GEM ont développé des modalités de gouvernance qui visent à maximiser le pouvoir d'agir des adhérents et les rendre ainsi responsables du fonctionnement de ce collectif d'entraide, de ses priorités, de son devenir.** Leur objectif est notamment de s'affranchir au maximum de l'emprise des professionnels, des familles et des autres institutions (parrain) sur l'activité du GEM (même si ceux-ci par ailleurs les soutiennent et/ou les ont accompagnés dans leur vie quotidienne et leur parcours de soins). L'organisation de la gouvernance de ces GEM, par définition, colle davantage à l'esprit du dernier cahier des charges (2016).

Dans notre panel de 25 GEM, nous considérons que six d'entre eux sont les plus emblématiques des formes prises par cette « prise de pouvoir » des adhérents.

Aucun d'entre eux ne s'adresse aux personnes cérébro-lésées, ce qui n'a rien d'étonnant puisque les pouvoirs publics ont reconnu le statut particulier de ces GEM dans le dernier Cahier des charges (2016).

On retrouve parmi ces GEM :

- deux dispositifs dont le projet concerne des publics ciblés : l'un est une émanation d'un autre GEM qui a la vocation de proposer un collectif d'entraide plus adapté aux plus jeunes d'entre eux (adhésion réservée aux personnes âgées de 18 à 30 ans) et l'autre, bien qu'ouvert à toutes les personnes présentant des troubles psychiques, regroupe principalement des personnes atteintes de troubles bipolaires, dans la mesure où il est issu d'un groupe de paroles d'une association de personnes souffrant de cette pathologie.
- Un ex-club thérapeutique mais qui, dès la création sous la forme d'un GEM, a souhaité donner une dimension strictement citoyenne au projet, par la mise à disposition gracieuse de ses locaux par la commune et par la recherche d'un parrain à distance des soins (et donc a renoncé à mobiliser l'hôpital psychiatrique avec lequel ils ont gardé cependant de bonnes relations). Pour le choix du parrain, il s'agissait également de trouver un organisme qui ne serait pas non plus « *dans la toute maîtrise, protection* ». Ils ont ainsi choisi une fédération nationale d'adhérents de GEM.
- Un autre GEM est issu d'une association d'usagers de psychiatrie, créée à la fin des années 90 à l'initiative d'un psychiatre, mais proposant des activités animées uniquement par des bénévoles, pour la plupart artistes, et dans des locaux prêtés par la commune. Dès le départ, les psychiatres ont soutenu cette association en la faisant connaître à leurs patients, en accompagnant la recherche de financements ou de locaux, mais sans s'impliquer dans le fonctionnement. La transformation en GEM a permis notamment de louer une maison en centre-ville, dans le parc privé, plus adapté que plusieurs locaux dispersés dans la ville (au départ le GEM était « itinérant »). C'est le seul GEM « handicap psychique » de son département.
- Un autre GEM a été créé sous l'impulsion des soignants d'un CMP et d'un CATTP qui ont mobilisé à l'été 2005 une petite dizaine de patients en vue de créer un « *club d'entraide* ». Un médecin qui faisait sa thèse sur la résilience les a suivis. Certains patients du groupe sont allés visiter des clubs thérapeutiques à Paris et en Belgique « *pour voir ce qu'il ne fallait pas faire, ce qui n'était pas dans l'esprit de la loi* ». Rapidement les soignants vont prendre des distances et laisser le groupe gérer toutes les démarches. Hébergés dans un premier temps par un centre social, ils attendront un an avant de disposer de financement et le groupe fondateur estime que « **ce temps de débrouillardise est ce qui a fait leur force** ». « *Le GEM part d'un usager [Le président d'honneur] qui a su fédérer 5, 6 personnes autour de lui. Ça part d'un noyau dur, qui en a peut-être bavé, mais qui y croyait dur comme fer. A la différence de beaucoup de GEM qui ont simplement plaqué le modèle du GEM* ».
- Un autre GEM est issu d'une association créée en 2000, sous l'impulsion d'un psychiatre et d'une association d'usagers de psychiatrie dont l'objectif est l'implication des personnes dans le mouvement de déstigmatisation de la maladie mentale. Avant la création du GEM, l'association tient des permanences en mairie pour informer sur les maladies mentales et les droits des (ex)usagers de la psychiatrie. Cette association d'usagers devient la 1<sup>ère</sup> association en France subventionnée pour mettre en place un GEM. Au départ, la mairie propose de partager les locaux avec d'autres associations mais le GEM refuse afin de garder une totale indépendance dans la conduite de leur projet. Un local peu adapté sera trouvé dans un premier temps puis un déménagement interviendra pour intégrer de vastes locaux situés en RDC, au cœur du centre-ville.

Ces six GEM se caractérisent notamment par les modalités de gouvernance suivantes.

### **Un parrain plutôt issu de fédérations d'usagers et/ou peu impliqué au quotidien dans la gouvernance**

Les « auto-gérés » choisissent un parrain au sein duquel les usagers sont « aux commandes ». Pour quatre de ces GEM, le parrain est une association nationale d'usagers ou de regroupement de GEM et pour le cinquième, le parrain est un autre GEM (à l'initiative de sa création). Enfin, un GEM est parrainé par une Fondation gérant des structures sanitaires et médico-sociales dévolues aux personnes présentant des troubles psychiques, et « *connue pour avoir contribué, à la fin de la seconde guerre mondiale, à la transformation du paysage psychiatrique français avec la mise au point de modalités expérimentales et innovantes de soins psychiatriques ambulatoires pour adultes, largement diffusées et officialisées depuis* »<sup>34</sup>.

De plus, l'implication du parrain est souvent très limitée (voire inexistante) dans la gouvernance, comme dans le fonctionnement du GEM. Ainsi, le seul parrain gérant des établissements et services se trouvent à plus de 1000 kilomètres du GEM concerné. Il est membre du CA mais participe peu, voire jamais au CA. Il est sollicité chaque année uniquement pour signer la convention avec l'ARS et n'a jamais été interpellé pour remplir une quelconque fonction de médiation, d'appui technique ou de conseils. Son intervention est essentiellement règlementaire et symbolique (le GEM sait qu'il pourra faire appel à lui en cas de problème).

Le parrainage par l'association d'usagers d'un autre GEM constitue également une forme assez atypique. Mais elle s'explique par l'histoire de ce GEM, dont la création part du constat que les jeunes trouvaient difficilement leur place dans un collectif d'entraide composé essentiellement de personnes âgées de plus de 40 ans et qu'ils aspiraient à d'autres formes de sociabilité. Ainsi, ce GEM « 18-30 ans » a bénéficié de toute l'expérience accumulée par le GEM « parrain » et « fondateur », qui fonctionne lui-aussi sur un mode « auto-géré ». Les deux GEM sont non seulement liés par une convention de parrainage mais aussi de gestion pour la délégation des fonctions d'employeur. Sur les aspects comptables et financiers, ces missions ont été confiées en revanche à une autre association dans le cadre d'une 2<sup>e</sup> convention de gestion (association inscrite dans l'économie sociale et solidaire, qui a pour objet l'accès aux loisirs et aux vacances pour tous publics, y compris en proposant des séjours adaptés).

Les autres GEM ont choisi comme parrain diverses associations nationales d'usagers de la psychiatrie ou de regroupement de GEM. Certains ont changé de parrain au sein de cette même catégorie dans la mesure où ils regrettaient un appui insuffisant, notamment sur les aspects juridiques, ou en raison de désaccord sur des prises de position au niveau des pouvoirs publics (CNSA, DGCS, etc.). Le parrain ne joue aucun rôle dans la gouvernance effective de ces dispositifs d'entraide, ne participe pas au CA (ils sont souvent situés à une grande distance du GEM) mais à l'inverse, le président du GEM « parrainé » peut être amené à prendre une place dans le CA du parrain. Le recours à ces grandes associations nationales d'usagers est censé d'abord témoigner du partage des valeurs citoyennes et vise aussi, pour certains, à participer à des actions de lobbying au niveau national.

### **Des adaptations dans la mise en œuvre des instances traditionnelles de gouvernance**

Ces GEM « auto-gérés » comprennent un CA composé quasi-exclusivement de personnes usagères ou ex-usagères de la psychiatrie.

---

<sup>34</sup> Extrait du site internet du parrain.

Deux GEM ont uniquement des adhérents usagers ou ex-usagers de la psychiatrie au sein de leur CA.

Un autre GEM a également le parrain dans son CA (mais qui n'y a jamais participé).

Un autre GEM a la municipalité comme membre de droit (en lien avec un soutien très fort de la mairie, formalisé dans le cadre d'une convention de partenariat)<sup>35</sup> dans son CA parmi les 13 sièges.

Pour le GEM « 18-30 ans », il n'y a ni bureau ni CA mais un collège de cinq co-présidents élus par l'AG, qui se réunit une fois par mois (« *le choix a été fait de ne pas désigner des postes précis mais de répartir la responsabilité de l'ensemble des membres du collège* »). Parmi ces 5 co-présidents, 3 sont des adhérents du GEM « 18-30 ans » et 2 sont des « sympathisants » (des bénévoles issus du GEM parrain et fondateur, pour soutenir la vie associative).

Pour un autre GEM, le CA est constitué uniquement du bureau et ses fonctions ont du mal à être occupées (un président, une vice-présidente - *démissionnaire*, un secrétaire, un trésorier - *démissionnaire*). Aussi, pour ce GEM, les pouvoirs sont regroupés dans les mains de deux adhérents (président et trésorier), ce qui interroge de fait le fonctionnement démocratique du GEM (au moment de cette étude).

La répartition traditionnelle, dans le cadre de la loi 1901, entre AG, CA et Bureau ne se retrouve pas forcément dans ces GEM « auto-gérés », qui proposent une démocratie plus « directe », réduite à une AG et un CA (voire un comité de co-présidents), ce qui suppose des réunions plus fréquentes du CA (une fois par mois).

### **Des délégations de gestion limitées ou confiées d'abord à des dispositifs de droit commun**

Les délégations de gestion à un acteur extérieur sont limitées (prioritairement sur les aspects comptables) et sont confiées d'abord à des professionnels ou institutions de droit commun.

Au sein de ce groupe de GEM « auto-gérés », le GEM « 18-30 ans » est celui qui délègue les plus nombreuses missions à un organisme extérieur : la gestion des ressources humaines à son parrain et « *la saisie comptable, clôture et présentation des comptes, élaboration des BP et leur présentation* » à une association organisatrice de loisirs et vacances tous publics. Mais ce GEM « 18-30 ans » a mis en place, comme « contre-pouvoir », pour « rester aux commandes » du GEM et faire participer le plus grand nombre à la gouvernance effective du GEM, deux instances ouvertes à tous les adhérents et réunies régulièrement. La première est « *la commission des sages prétentieux* », qui recueille l'avis sur l'organisation quotidienne du GEM et témoigne de l'utilisation faite des fonds (mise en place de partenariats culturels, réguler les situations difficiles, programmation des sorties mensuelles, etc.) ; « *la commission café* », qui gère tout ce qui concerne cette activité spécifique et constitue de fait le cœur du projet de ce GEM.

Un autre GEM ne fait appel à aucune délégation de pouvoir, la trésorière gère les comptes du GEM et un appui sur la comptabilité avait été demandé à une association médico-sociale gestionnaire dans le cadre d'une convention annuelle, qui n'a finalement pas été reconduite en raison du sentiment d'un contrôle trop important exercé par cette institution. Un comptable libéral assure dorénavant cette prestation.

Le recours à un cabinet comptable, un comptable indépendant ou un expert-comptable a été aussi le choix de quatre autres GEM.

---

<sup>35</sup> qui inclut notamment une mise à disposition gracieuse des locaux (et des travaux réguliers d'amélioration), la mise en place en place d'un Conseil de santé mentale avec le GEM au comité de pilotage, un soutien financier pour la semaine d'information en santé mentale).



La gestion des ressources humaines, considérée souvent comme l'une des missions les plus délicates, est également assurée par les adhérents pour quatre des six GEM. Seul le CA du GEM « 18-30 ans » a délégué cette tâche à son parrain... qui est cependant un autre GEM.

De même, pour un autre GEM, la coordinatrice salariée du GEM s'occupe des ressources humaines (et donc y compris pour les tâches relatives à son propre poste) mais ses congés sont décidés avec les adhérents.

Pour un autre GEM qui a choisi de ne pas embaucher d'animateur salarié au sens habituel du cahier des charges des GEM (mais seulement des intervenants-salariés pour les ateliers), une « assistante-coordinatrice », embauché dans le cadre d'un statut d'emploi aidé, gère les tâches administratives mais c'est le CA qui assure les missions de ressources humaines et pilote les démarches administratives. La gestion des salaires et l'édition des bulletins de paye est assurée par le Trésorier qui est en lien avec un Centre de ressources et d'informations associatives.

Pour deux autres GEM, les activités de ressources humaines et le recrutement des animatrices salariées sont également gérées entièrement en interne. Les feuilles de paye sont éditées par le comptable ou le trésorier et un des deux GEM utilisent les chèques emplois associatifs afin d'éviter d'avoir à gérer les déclarations obligatoires. Les congés aux salariés sont accordés par le président.

### **Des fonctions représentatives au sein du GEM qui ne trouvent pas toujours « preneur »**

La mise en œuvre de cette « auto-gestion » n'est pas pour autant sans poser de problème, comme dans tous les GEM, pour recruter des candidats aux fonctions électives.

Dans le GEM « 18-30 ans » se pose particulièrement la question du manque d'expérience dans les démarches ou de motivation pour occuper une fonction représentative (d'où le choix d'un fonctionnement plus collégial avec 5 co-présidents, sans distinction des postes) : « *on est une équipe* », « *ceux qui sont motivés font ce qui y a à faire* », « *tout dépend de la motivation, de la disponibilité, de l'accroche (là où ça fait sens pour les gens, avec aussi une possibilité de binôme)* ».

Dans deux autres GEM, toutes les places de CA ne sont pas occupées car ces fonctions, en particulier celles du bureau (quand il existe), concentrent les responsabilités et la majorité des tâches à accomplir dans les mains de quelques personnes qui finissent par s'épuiser (d'autant plus quand le GEM s'engage dans un projet particulier). A ces démissions s'ajoute également la reprise du travail pour quelques adhérents, qui s'avèrent être souvent les plus engagés dans la vie du GEM (dans la mesure où les capacités mobilisées dans les actions bénévoles sont souvent transposables dans le milieu professionnel, et inversement). De plus, la cohésion du groupe s'inscrit, pour des personnes ayant en commun des difficultés dans les interactions avec autrui, dans un processus sur la durée, ce qui rend parfois difficile l'intégration de nouvelles personnalités.

Le recrutement de nouveaux membres, au bureau ou au CA, est généralement proactive de la part de ces instances (« *en début d'année, on part en campagne pour trouver candidat, mais peu de candidats* » ; « *Je suis membre du CA depuis un an. Ce sont mes collègues qui m'ont motivé à me présenter au CA* »).

Peu d'adhérents proposent spontanément d'occuper ces places, par manque notamment de confiance en eux (« *je n'ai pas les épaules, cela ne m'intéresse pas. Il faut avoir des capacités de dialogue, faut savoir trancher, prendre des décisions, avoir le sens des responsabilités* ») ou par auto-stigmatisation (« *Et il faut être crédible, t'es pas crédible quand tu es sous curatelle* »).

Mais cette réticence à poser sa candidature est liée certainement aussi, dans certains GEM, à des « critères » posés par certains administrateurs, de façon explicite ou implicite, comme celui de « savoir lire et écrire », de « ne pas être sous mesure de protection », d'« être membre du GEM depuis une certaine durée », ou encore d'être en capacité de faire face aux responsabilités (« *qui tiennent la route* », comme le mentionnait un administrateur). Dans un des GEM de ce panel, une animatrice indique que le « *président pré-sélectionne les candidatures* ». Ainsi, dans le discours de certains adhérents rencontrés, la participation à la gouvernance apparaît moins comme un processus d'apprentissage collectif et progressif que comme une fonction qui exige des savoirs-faire et des savoirs-être déjà acquis et qui ne tolère pas d'erreurs de discernement ou d'exécution (« *on peut le faire, mais c'est compliqué, il faut bien compter les sous, pas faire d'erreur. Il faut être sûr de soi. Je compte mes affaires, mais celles des autres j'aime mieux pas, c'est trop de responsabilités. S'il y a une erreur c'est grave.* »).

Il semblerait que la difficulté à « recruter » des candidats aux postes d'administrateurs soit en partie levée quand le mandat est de plus courte durée (« *Pour chaque élection, ils sont en général 13 ou 14 candidats pour 8 postes. Plus les années passent et plus les candidats sont nombreux. Beaucoup veulent être administrateurs, mais pas forcément faire partie du bureau (...)* « *c'est des places d'un an. Tous les ans, c'est remis en jeu. Le patron peut changer tous les ans. C'est un choix dans les statuts. ça a des avantages et des inconvénients. Si ce n'est pas les mêmes personnes qui sont réélues, tous les ans on doit relancer la machine, réexpliquer comment ça fonctionne etc. mais l'avantage c'est que les gens qui veulent arrêter, voilà ils sont engagés pour un an. Ils tiennent bon un an et après ils passent la main*»). De même, les adhérents sont plus enclins à expérimenter les responsabilités de cette fonction représentative s'ils ont la possibilité de choisir leurs tâches et d'être secondés si nécessaire par les salariés du GEM (« *la prise de responsabilité peut faire peur. Il a fallu plusieurs années pour que les gens prennent conscience de l'importance de leur poste, de leur mission. Les missions restent à la carte : si les membres du bureau ont du mal ou ne veulent pas remplir telle ou telle mission, les animatrices suppléent. C'est une négociation à chaque réélection : il ne faut pas qu'il y ait une lassitude et qu'on perde les gens en fin ou au milieu de mandat.* » Animatrice dans le cadre de l'entretien collectif).

Le discours de certains administrateurs militants peut faire craindre également que la prise de responsabilité par un nombre réduit d'adhérents tende à créer de la distance entre d'une part, une partie des membres « responsables » inscrits dans un rapport égalitaire avec les salariés et le parrain, et d'autre part, des membres plus « fragiles » positionnés davantage dans la consommation des activités proposées et organisées pour eux, et *in fine* réduits à une place « d'utilisateur » d'un service. (*Le président estime que le plus efficace serait d'avoir un guide méthodologique décrivant toutes les tâches qui incombent au président, au trésorier, au secrétaire, mais aussi les tâches courantes -donner les clés, aller chercher le courrier, nettoyage du frigo...-qui permettrait d'aider l'animateur à tenir le GEM en s'appuyant sur un membre/président mobilisé* – Propos d'un président dans le cadre de l'entretien collectif).

## 5.4. Des GEM en marche vers l'indépendance

Entre les GEM « co-gérés » et ceux qui « tendent vers l'auto-gestion », se situe un « entre-deux » qui regroupe le plus grand nombre de GEM de notre panel (et très certainement une majorité des 400 GEM existants).

Ces GEM « intermédiaires » expérimentent des formes de gouvernance très variées dans la mesure où ils restent encore 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. Ce processus de transition, auxquels s'associe souvent l'entité extérieure qui fait fonction d'étayage (association gestionnaire et/ou parrain), est propice à l'innovation sociale et démocratique.

Dix GEM « handicap psychique » et deux GEM « TC-LCA » du panel de l'étude font partie de ces GEM qui se situent dans une phase intermédiaire, au cours de cette marche vers l'indépendance.

### Deux GEM « TC-LCA »

Ces deux GEM « TC-LCA », qui se démarquent des trois autres GEM consacrés aux personnes cérébro-lésées de notre panel, par leurs modalités de gouvernance, correspondent pour l'un, à un des rares GEM dont le parrain n'est pas une association de familles, et pour l'autre, à un des premiers GEM « TC-LCA » ouverts en France.

Ainsi, l'hypothèse que l'ancienneté des GEM éclaire en partie les choix opérés sur certaines modalités de gouvernance semble se vérifier pour le GEM géré par une association de familles. De même, il semble que la « gestion » confiée par l'ARS à une mutuelle (qui gère notamment des établissements et services pour enfants et adolescents handicapés), et non issue d'une militance associative des familles de personnes cérébro-lésées, n'est pas sans incidence sur cette volonté de se rapprocher davantage de l'esprit du cahier des charges 2016.

Cependant, nous posons l'hypothèse que les profils des publics concernés par les cinq GEM « TC-LCA » de notre panel impactent aussi leur fonctionnement, les GEM gérés par les associations de familles accueillant des personnes plus lourdement handicapées (l'accès aux GEM se faisant prioritairement par les familles militantes). En effet, les 2/3 des adhérents du GEM géré par une mutuelle se rendent au GEM par leurs propres moyens (sachant qu'il se situe dans le centre d'une ville moyenne bien desservie par les transports en commun), alors que pour les autres GEM TC-LCA de notre panel, la majorité des adhérents recourent à un tiers pour leurs trajets (en partie dû pour certains GEM à leur « aire de recrutement » qui s'étend à de petites communes rurales non desservies par les transports en commun).

Quoiqu'il en soit, ces deux GEM « TC-LCA » sont officiellement gérés par l'association des usagers créée spécifiquement pour la création du GEM (quelques années plus tard pour celui parrainé par l'association de famille) et les deux entités « extérieures » occupent le rôle de parrain. Pour ces deux GEM, des missions de « gestion » sont confiées au parrain (comme le donne la possibilité le cahier des charges 2016). Dans les deux GEM, le parrain gère toutes les ressources humaines, la gestion financière et comptable. Pour le GEM parrainé par la mutuelle, les cotisations des adhérents et 3% de la subvention de l'ARS (soit environ 3500 euros par an) sont gérés librement par l'association des usagers pour des sorties et activités, le reste des ressources étant consacré aux frais de fonctionnement du GEM (locaux, salaires, charges courantes).

Dans le GEM dont le parrain est une mutuelle, l'association des usagers comprend, outre les adhérents-usagers, des personnes physiques ou morales qui versent un don d'au moins 10 euros, des membres de droit qui contribuent au financement de la structure et le parrain, ou encore des personnes ou organismes susceptibles d'apporter une expertise utile au bon fonctionnement du GEM. Mais seuls les adhérents-usagers ont un droit de vote et composent le CA. Pour l'autre GEM, seuls les adhérents-usagers composent l'association d'usagers mais le CA comporte, en plus des adhérents-usagers élus, un représentant du parrain (association des familles). De plus, pour ce GEM qui a pour particularité d'être itinérant, le CA veille à intégrer des représentants des différents sites. Or, pour certains sites ruraux, faute de candidatures d'usagers-adhérents (en lien avec des limitations fonctionnelles très importantes et qui ne bénéficieraient pas du GEM si ce dernier n'allait pas au-devant des situations les plus isolées, y compris en allant les chercher à leur domicile en minibus), certaines familles ont été intégrées au CA pour représenter les adhérents-usagers de ces territoires.

Les décisions prises en CA portent les nouveaux projets (activités, sorties), les outils institutionnels (règlement intérieur), les perspectives pour l'année (horaires, grandes sorties). Mais certains des sujets et notamment les choix en termes d'activités, d'organisation du quotidien sont abordés préalablement à la tenue du CA dans le cadre d'une réunion mensuelle avec les adhérents-usagers (avec le soutien des animateurs/coordonnateurs).

Les animateurs ou coordonnateurs présents au sein de ces deux GEM sont des salariés du parrain mis à disposition du collectif d'entraide.

Ces différentes modalités de gouvernance adoptées par ces deux GEM « TC-LCA » sont ainsi illustratives du processus réflexif permanent que suscite la recherche d'une mise en conformité avec le cahier des charges national du fonctionnement des GEM. La poursuite de cet objectif, portée par les adhérents-usagers et les parrains, favorise l'émergence de nouvelles alternatives qui prennent en compte à la fois l'esprit des textes règlementaires, les attentes des adhérents-usagers, leur fragilité et leurs potentialités. Ces exemples démontrent que des marges de manœuvre peuvent être développées pour favoriser l'*empowerment* des membres des GEM, en dépit de certaines spécificités en termes de répercussion fonctionnelle des lésions cérébrales acquises (reconnues dans le cahier des charges national des GEM, sous la forme de dérogations dans les modalités de gouvernance).

Mais ce processus « d'émancipation » à l'égard des familles et/ou d'une association gestionnaire prend du temps, s'éprouve au fur et à mesure des expériences vécues et capitalisées, des obstacles rencontrés et dépassés. On peut poser également l'hypothèse qu'il est entravé en partie par la présence de publics qui relèveraient d'institutions médico-sociales de type « accueil de jour » et que l'inscription, par défaut, de ces profils d'adhérents dans ces collectifs d'entraide restreint « la marche vers l'indépendance ».

### **Des GEM « handicap psychique » majoritairement initiés par des familles**

Six des dix GEM « handicap psychique » et « en marche vers l'indépendance » ont été créés par l'UNAFAM ou des associations gestionnaires de dispositifs en faveur des personnes en situation de handicap psychique qui émanent de cette même association de familles <sup>36</sup>. L'association de familles (ou son émanation « gestionnaire ») occupe généralement le rôle de parrain et/ou fait partie du CA (avec voix consultative).

---

<sup>36</sup> Il s'agit d'associations dont l'intitulé reprend généralement les termes « Espoir » ou « Espérance » et qui ont été conçues pour favoriser la création de dispositifs spécifiques en faveur de personnes en situation handicap psychique tout en permettant à l'UNAFAM de conserver une indépendance à l'égard des pouvoirs publics dans son

Pour trois GEM (situés dans des régions différentes), la délégation départementale de l'UNAFAM a élaboré un projet à l'échelle du département en déposant plusieurs projets de GEM auprès de l'ARS, soit dès la parution de la circulaire du 29 juillet 2005<sup>37</sup> (projet global comprenant plusieurs GEM), soit en ouvrant progressivement plusieurs GEM sur le territoire départemental sur le même modèle (UNAFAM parrain et recours à une autre association pour déléguer des missions financières et de ressources humaines). Cette « modélisation » du développement du GEM sur un territoire donné visait à gagner du temps et à offrir ainsi dans les plus brefs délais des solutions pour lutter contre l'isolement social des personnes en situation de handicap psychique, aux quatre coins du département.

Cette « modélisation » a conduit, dans deux départements, à la mise en place d'instances de gouvernance communes.

Ainsi, dans un département, l'ouverture quasi-simultanée de 4 GEM a été précédée d'une réflexion commune de deux années entre la section départementale de l'UNAFAM et des professionnels qui avaient été préalablement impliqués dans le Programme européen d'Initiative Communautaire « Insertion professionnelle et handicap psychique » porté par la délégation départementale de l'UNAFAM. Cette réflexion a abouti notamment à la création de 4 associations d'usagers (composée exclusivement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie) et à la création ex-nihilo d'une association chargée exclusivement de la gestion et du parrainage des 4 GEM. Cette association de parrainage est composée uniquement de familles et de personnes physiques qui, de par leur profession et leur engagement personnel, peuvent contribuer à faciliter la mise en relation du GEM avec les acteurs de la vie locale et du sanitaire.

Pour un autre département, l'ouverture progressive des quatre GEM, sur le même modèle, a conduit en 2013, dans le cadre d'une mise en conformité avec le cahier des charges des GEM 2011<sup>38</sup>, à la création d'une association d'usagers commune à ces 4 GEM, composée d'adhérents des quatre GEM du département, la présidence étant partagée par quatre co-présidents. Comme le pointent les entretiens collectifs et individuels conduits auprès d'un de ces 4 GEM, cette mutualisation de l'association des usagers ne semble pas favoriser, contrairement à ce qui était escompté, une émulation entre les GEM dans le développement d'actions innovantes en termes d'*empowerment*, les préoccupations de chaque GEM étant généralement différentes.

*« Les instances de gouvernance sont communes et les préoccupations des uns ne sont pas forcément celles des autres. La mise en place de l'association a été lourde administrativement parlant »* (entretien collectif).

*« Et puis bon, on a demandé à ce qu'on connaisse un petit peu les autres GEM aussi, parce qu'on est 4 coprésidents des 4 GEM et on ne se parle pas énormément. (...) Chacun va donner son avis de son GEM, mais c'est tout. On ne peut pas parler globalement. Qu'on peut donner son avis, si admettons le coprésident n'est pas là, nous, on peut intervenir et dire que le coprésident n'est pas là, qu'on le remplace. Enfin qu'on le « remplace », de faire remonter un peu les informations du GEM. On est tous pareils, il y a toujours un coprésident dans chaque GEM et puis, un suppléant, un secrétaire, tout ça dans les 4 GEM »* (entretien individuel)

Pour ces six GEM initiés par la délégation départementale de l'UNAFAM ou une association gestionnaire émanant de l'UNAFAM, d'autres acteurs sanitaires ou médico-sociaux sont plus ou moins impliqués dans le projet du GEM :

- La psychiatrie est plus ou moins présente selon le GEM. L'établissement public de santé mentale (EPSM) siège au CA pour deux GEM (avec voix consultative

---

action de de lobbying (la gestion de structures médico-sociales impliquant nécessairement des relations d'autorité avec les tutelles et financeurs).

<sup>37</sup> Circulaire DGCS/3B n°2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

<sup>38</sup> Instruction DGCS/SD3/CNSA n°2011-301 du 26 juillet 2011 relative à l'application du cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle fixé par l'arrêté du 13 juillet 2011 prévu à l'article L 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et au pilotage de ce dispositif par les agences régionales de santé.

uniquement). Pour l'un, le projet du GEM a pour particularité d'avoir été initié en collaboration avec l'établissement psychiatrique. Un représentant de cette structure sanitaire siège au CA avec voix consultative en tant que partenaire ayant passé une convention avec le GEM mais ne détient aucune délégation de gestion, le parrain « gestionnaire » étant une association départementale gérant des structures sociales (en particulier dans le secteur de la protection de l'enfance et de l'insertion). Pour un autre GEM, un représentant de l'EPSM est également membre du CA avec voix consultative en tant que partenaire ayant passé une convention formalisée. Pour un autre GEM, c'est le parrain, association gestionnaire émanant de l'UNAFAM, qui a une convention avec les secteurs psychiatriques du département. Pour deux autres GEM, une convention de partenariat a été passée avec le secteur psychiatrique, sans que cela n'implique une quelconque représentation dans les instances de gouvernance. Enfin, un GEM n'a pas développé de partenariat avec le secteur sanitaire, même si l'implantation géographique a été décidée à l'origine de la création des quatre GEM en fonction du découpage des secteurs psychiatriques.

- Un seul GEM<sup>39</sup> dispose d'une entité unique jouant à la fois le rôle de parrain (gestion des conflits) et de gestionnaire (délégation des missions de ressources humaines et financières). Il s'agit d'une association gestionnaire de structures médico-sociales et de dispositifs d'insertion professionnelle, qui a été créée par une partie des parents adhérents de la délégation départementale de l'UNAFAM. Cette association gestionnaire avait déjà mis en place, avec des bénévoles, des activités de jour au début des années 2000, qui ont ensuite été transférées au GEM. L'association gestionnaire a acheté les locaux pour rassembler plusieurs dispositifs en faveur de personnes présentant des troubles psychiques, une partie étant louée au GEM. L'association des usagers a été créée en 2009 et est composée exclusivement des adhérents-usagers du GEM. Cependant, l'association « parrain-gestionnaire » est représentée à son CA, en tant que membre de droit, par sa présidente (issue de l'UNAFAM), avec voix délibérative et son directeur général, avec voix consultative. Les activités et la gouvernance de l'association « parrain-gestionnaire » sont encore très intriquées avec celles du GEM, du fait d'un projet associatif défendant des valeurs et des principes d'intervention proches de ces collectifs d'entraide (et donc dans une démarche innovante par rapport à la majorité des associations gestionnaires au sein du secteur médico-social) : exercice d'une citoyenneté pleine et entière par la co-construction des projets d'accompagnement qui partent de ce qui fait sens pour la personne, la mise en place d'actions de sensibilisation et de dé-stigmatisation auprès des professionnels de droit commun et des habitants, expérimentations de mise en situation réelle (habiter, travailler, etc.), etc. Comme le pointe un administrateur rencontré (adhérent-usager), c'est paradoxalement le caractère innovant du projet associatif du « parrain-gestionnaire », reposant en particulier sur des réponses institutionnelles diversifiées et articulées<sup>40</sup>, qui freine aujourd'hui l'émancipation du GEM<sup>41</sup>. La délégation départementale de l'UNAFAM à l'origine du projet dans

<sup>39</sup> Parmi les six GEM « handicap psychique » créés à l'initiative de l'UNAFAM et en « en marche vers l'indépendance » de notre échantillon.

<sup>40</sup> La diversité des dispositifs (SAVS, Disposition d'insertion professionnelle en milieu ordinaire, GEM) pour répondre à la variété des besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique, mais aussi pour proposer plusieurs entrées possibles vers des soins et des accompagnements (pour un public qui reste souvent en retrait des institutions).

<sup>41</sup> Extrait d'un entretien individuel : « ce qu'il y a c'est qu'actuellement, par exemple la difficulté c'est dans le fait d'instaurer une gouvernance du GEM par le GEM et non pas par l'association qui nous parraine (...) on est dans une situation spécifique. C'est-à-dire que c'est une situation qui est propre à l'évolution de la structure qui nous parraine. C'est-à-dire qu'avant que le GEM existe, il y avait une structure qui promouvait une activité pour les personnes en difficulté psychologique avec la participation de bénévoles. C'est-à-dire qu'on va dire « le GEM est le

cinq<sup>42</sup> de ces GEM reste présente au sein du GEM, comme parrain, partenaire bénéficiant d'une convention et/ou dans la mise à disposition de bénévoles pour (co)animer des ateliers (sachant que par principe aucune famille n'intervient dans le GEM fréquenté par son proche). La délégation départementale de l'UNAFAM est ainsi représentée au CA de quatre d'entre eux (avec voix consultative). Pour le cinquième GEM dont le projet a été initié par la délégation UNAFAM, la création ex-nihilo d'une association qui parraine les 4 GEM du département, dont la composition intègre non seulement des familles mais aussi des personnes physiques impliquées dans l'action sociale, médico-sociale, la santé ou l'emploi, a mis une certaine distanciation de fait entre les GEM et l'UNAFAM. Le CA est composé uniquement de 10 adhérents-usagers élus.

- La gestion comptable, financière et des ressources humaines sont le plus souvent déléguées à une association gérant des structures sociales ou médico-sociales (5/6 GEM), dont deux spécialisées dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique (association gestionnaire émanant de l'UNAFAM). Pour le 6<sup>e</sup> GEM, les délégations sont confiées au parrain (association créée ex-nihilo pour assurer la fonction de parrain aux GEM du département et qui est composée exclusivement de personnes physiques). Ce 6<sup>e</sup> GEM a pour particularité d'une part, de recourir à un cabinet comptable pour l'enregistrement comptable, le bilan et le compte d'exploitation, et d'autre part, de laisser les adhérents-usagers gérer de façon autonome la part « flexible » des dépenses (téléphone, eau, électricité, maintenance des locaux, intervenants extérieurs), soit environ 900 euros par mois, ainsi que de se charger des différentes négociations et suivis de prêts de matériel. Le président et le trésorier signent les chèques ; ils n'ont pas souhaité disposer de carte bancaire mais ont opté pour une carte de retrait (« moins anxigène »). La recherche de subventions supplémentaires et la gestion de celles obtenues (ex : 3500 euros en 2015) incombent également aux adhérents.

### Des GEM « handicap psychique » initiés par des acteurs diversifiés

Les quatre autres GEM « handicap psychique » identifiés comme étant « en marche vers l'indépendance » résultent d'initiatives prises par divers acteurs.

Pour deux d'entre eux, la création a été rendue possible par l'investissement de psychiatres convaincus de la nécessité de créer des lieux non médicalisés favorisant les relations sociales et l'entraide.

Le premier est né de la volonté de quatre patients du secteur psychiatrique, avec le soutien de l'établissement sanitaire et de son association de médiation locative. Si ces deux organismes font fonction de parrain, notamment dans une action de médiation ou de conseils juridiques ou relatifs aux ressources humaines (ex : aide pour établir une fiche de poste pour le recrutement d'un animateur), la délégation relative à la gestion comptable et financière, ou encore les obligations liées à la fonction d'employeur (feuilles de paye, contrat, déclarations) sont confiées à un cabinet d'experts comptables. Ainsi, les deux parrains circonscrivent bien leurs missions à celles définies par le récent cahier des charges.

---

*fil de la structure ». Donc comme toute chose l'adolescence est difficile à faire passer. (...) Comme le rôle de toutes les structures de l'association qui nous parraine c'est toujours d'accompagner les périodes où des personnes sont en difficulté, psychologique et mentale, il y a une symbiose, une mise en commun, une fédération des activités et des moyens qui font qu'en gros sans l'association, le GEM ne pourrait pas être le GEM. Voilà. Et l'association s'appuie aussi sur le GEM pour exporter son expérience. C'est très difficile de pouvoir s'en séparer. Le rôle du parrain il est essentiel parce qu'il avance la trésorerie. Sans lui le GEM ne pourrait pas vivre comme cela. Ou alors il faudrait qu'il s'arrête pendant 1 an qui se dissolvent, qui se reconstituent et après qui fonctionnent avec une vitesse de croisière différente. C'est possible, mais ce n'est pas forcément le but du jeu. Donc pour l'instant c'est comme ça. Le rôle du parrain c'est d'une part l'institution, le financement et les visions d'avenir. C'est-à-dire que **c'est quand même trois choses qui font que le bureau du GEM n'a pas beaucoup de pouvoir.***

<sup>42</sup> Le sixième GEM ayant été créé à l'initiative d'une association gestionnaire émanant de l'UNAFAM.

Le deuxième GEM est géré par une association de psychiatrie citoyenne fondée par un couple de psychiatres à la recherche de lieux de vie et de socialisation alternatifs aux structures psychiatriques, « *dans une perspective militante de solidarité et de déstigmatisation de la maladie mentale* ». Cette association, désormais gestionnaire d'un SAMSAH et de deux maisons-relais, fait office à la fois de gestionnaire et de parrain du GEM (délégation des missions de ressources humaines et financières ; seuls 3000 € sont gérés par l'association d'usagers, le reste du budget étant géré par le parrain-gestionnaire qui est employeur des animateurs, fournit les locaux, les véhicules et le matériel). L'association gestionnaire/marraine, de laquelle certains membres du GEM sont également adhérents, est difficilement dissociable de l'association des usagers du GEM, en raison d'un partage très fort des valeurs portées par leur projet associatif respectif : citoyenneté, entraide, déstigmatisation de la maladie mentale, *empowerment*. Cependant, comme pour un GEM cité précédemment, c'est paradoxalement le caractère innovant du projet associatif du « parrain-gestionnaire », qui freine aujourd'hui l'émancipation du GEM. Ainsi, le président du GEM n'a jamais envisagé et estime que ce ne serait pas son rôle de participer aux décisions de recrutement d'un salarié ou d'une personne en service civique. Deux adhérents de l'association gestionnaire/parrain et un salarié sont membres de droit du CA mais ont uniquement une voix consultative.

Un troisième GEM est très lié au lobbying d'une association nationale d'usagers et ex-usagers de la psychiatrie pour inscrire, dans la loi du 11 février 2015, la création des GEM. Pendant ses premières années d'existence, les deux instances étaient relativement confondues, en partageant notamment les mêmes locaux. Alors que cette association nationale d'usagers de psychiatrie assure le parrainage de plusieurs GEM en France entière, sur une fonction strictement de conseils ou de médiation, elle concentre toutes les délégations de gestion du GEM qu'elle a fondé. Les membres du CA de l'association d'usagers (qui sont tous administrateurs de l'association nationale) ne sont pas connus des membres du GEM en dehors de sa présidente, qui occupe également la fonction de présidente de l'association marraine et qui assure les délégations de gestion (comptable et financière, des ressources humaines, la signature de la convention à l'ARS, etc.). La présidence du GEM est donc inchangée depuis la création du GEM en 2006. Là encore, comme pour le GEM précédent, il semblerait que la posture militante en faveur du développement du « pouvoir d'agir » des personnes présentant des troubles psychiques de l'association marraine (composée uniquement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie) n'offrent pas, *in fine*, les conditions adaptées pour favoriser, au sein du GEM, une implication dans sa gouvernance.

Le quatrième GEM trouve ses racines historiques dans le champ de l'insertion. Le projet du GEM est fondé sur la pratique artistique, comme support au « vivre –ensemble ». Les animateurs sont des artistes qui ont fait une formation dans le travail social. Le GEM a été créé par une fédération départementale de centres sociaux, qui menait des activités conventionnées dans le cadre de la réinsertion (ateliers artistiques). En 2006, il y a eu un passage progressif des ateliers d'insertion à « des ateliers artistiques du GEM », sans association d'usagers. Pour s'adapter au cahier des charges réformé des GEM publié en 2011, une association d'usagers a été créée en 2013. Le contexte de création du GEM a encore aujourd'hui un impact sur le profil des membres du GEM, qui ne présentent pas tous des troubles psychiques, mais ont en commun d'être des personnes isolées. Les locaux des anciens ateliers d'insertion constituent toujours actuellement les locaux « multi-sites » du GEM (mis à la disposition de plusieurs associations), qui dispose cependant d'un « siège » (appartement), qui devrait déménager pour intégrer de nouveaux locaux, plus vastes et plus adaptés courant 2017 (tout en gardant les différents sites pour la tenue des ateliers). La fédération départementale des centres sociaux occupe la fonction de parrain et gère l'ensemble



des activités de ressources humaines en tant qu'employeur des animateurs (recrutement de l'animateur salarié, feuilles de paye, déclarations obligatoires, congés des salariés). Elle assure également la gestion comptable et financière du GEM. Le CA est composé des adhérents de l'association d'utilisateurs (en veillant à la représentation des différents sites) et de 2 ou 3 représentants du parrain (avec voix consultative).

## 5.5. Des actions favorisant l'implication des membres du GEM dans sa gouvernance effective

L'implication des membres des GEM est très variable selon le GEM, mais aussi entre les membres d'un même GEM. En effet, quelles que soient les modalités de gouvernance mises en place, chaque individu investira ce groupe d'entraide en fonction de sa personnalité, de ses troubles et de leurs conséquences, notamment sur le plan de la motivation ou encore en termes d'interaction avec autrui.

Cependant, d'une façon générale, les membres des GEM sont rarement investis dans la gouvernance du GEM la première année de fréquentation. Le GEM étant souvent une première étape de « re-socialisation » après une période marquée par un grand isolement, les nouveaux adhérents se consacrent dans un premier temps à découvrir les activités du GEM, son fonctionnement, à établir un lien de confiance avec l'animateur et quelques autres adhérents, ou encore à expérimenter les premières activités de groupe ou de sortie :

*« Alors dans un premier temps, c'était même les animateurs qui m'avaient dit « ce serait bien si tu participais un peu plus à la vie du GEM ». Moi je leur avais dit « je suis passager, je ne suis pas au volant ». C'est-à-dire qu'il me fallait une période de découverte. Je ne peux pas m'installer dans une instance en ne sachant pas comment ça fonctionne ne serait-ce que pendant 12 mois. Donc au début j'ai toujours refusé (...) l'année dernière au mois de mai, j'ai jugé que c'était « la période d'essai » on va dire. Elle était donc révolue et je me suis proposé »*

Le refus et les craintes exprimées par les adhérents rencontrés dans le cadre de cette étude portent sur la fragilité ressentie de leur santé psychique et donc des risques de décompensation encourus si l'investissement dans les organes de gouvernance est amené à les déstabiliser (*Je ne me vois pas participer. J'ai trouvé un équilibre et c'est des choses qui m'intéressent pas forcément. (...) « Je m'intéresse pas encore à ça. C'est pas mon problème à moi je veux dire tant que c'est géré c'est bien fait c'est tout quoi. Tant qu'on peut faire des sorties qu'on peut faire ce qu'on a envie ça va encore (rires) »*). Les difficultés, dont ont témoigné les administrateurs rencontrés et les adhérents ayant occupé par le passé une fonction d'administrateur, portent d'abord sur la charge de travail et la responsabilité des tâches demandées. La charge psychique ressentie peut compromettre l'équilibre de vie de certains administrateurs s'ils ne sentent pas secondés, soutenus et reconnus dans leur fonction.

*Difficultés ? Le manque de temps : il faut du temps pour taper les compte-rendus d'1 H tous les 15 jours, voire 3 heures de réunion. Au moins 1 h. de compte rendu tous les mois. **J'aimerais plus de temps pour moi, trouver l'équilibre entre m'investir et trouver du temps pour moi.***

*"Alors oui, je ne vais pas dire non, parce qu'on va dire que c'est une responsabilité, mais c'est aussi une forme de politique. Donc à partir du moment où on rentre dans un système où à un moment donné, où il faut faire un choix, on est obligé de prendre parti. Alors j'essaie de rester objectif au maximum, mais ce qu'il y a c'est qu'actuellement, par exemple la difficulté c'est dans le fait d'instaurer une gouvernance du GEM par le GEM et non pas par l'association qui nous parraine."*

*Dans ma culture de présidente, elle (l'ancienne présidente) m'a fait travailler seule au conseil d'administration. J'avais tout sur les épaules. Je disais à l'animateur, je ne vais pas y arriver. Donc j'ai été présidente pendant 5 ans. Mais je ne me suis pas représentée, ça fait 2 ans. Pourquoi vous ne vous êtes pas représentée: c'est la fatigue, j'étais fatiguée et ils n'ont pas toujours été bons avec moi (les autres adhérents).*

**Il faut attraper le train au début, il y a le jargon...**, quand je suis arrivé, y avaient des sujets un peu tendus.

Car avant, un président a tout pris pour lui, **s'est investi beaucoup trop et il y a eu une rechute psychologique**, il avait arrêté son traitement aussi. Même cas pour la 2e présidente.

Mes difficultés ? **L'accumulation de fatigue**, mon traitement est assez important. **Des fois, je déconnecte.**

**On fonctionne en mode collaboratif. Si je n'ai pas envie de faire le compte rendu, quelqu'un le fait. On a un quota de réunions entre nous.**

Le vice-président n'a pas été en capacité d'assumer les responsabilités qui lui incombait : **ce nouveau statut l'a rendu irrespectueux voire violent envers les adhérents et les animateurs.**

Les administrateurs interviewés ont témoigné du **gain d'estime de soi, du sentiment d'utilité sociale et de l'intérêt** qu'ils trouvaient dans leur participation à la gouvernance du GEM.

« C'est pas pour être supérieure, mais ça m'a favorisée. Avant je me rabaissais, je me considérais comme une merde entre guillemets, et ... Je me disais je ne travaille qu'en CAT, je suis une handicapée, je suis qu'une moins que rien, j'apporte rien à la société. **Là au contraire, ça m'a affirmé, ça m'a favorisé.** [...] Alors l'année prochaine vous allez vous représenter ? Oui, enfin si je n'ai pas de travail. Si un travail, non. **Et un jour où je serai plus sous curatelle, j'aimerais bien être présidente ou ouvrir un GEM.**

« Non, je n'ai jamais regretté malgré la charge. Au début c'était le poste de trésorière mais à un moment aussi la fonction de présidente. Mon rôle de présidente, c'est de voir que tout se passe bien, écouter beaucoup les gens, faire remonter les infos [explique : entre adhérents et animateurs/coordonateurs], être le relais, quand les gens confient ce qui ne va pas. Et puis, il y a le travail d'organisation, le planning, proposer les activités et les sorties à partir des demandes faites »

ça permet d'« occuper ses journées un peu plus et de se sentir utile »

Je suis membre du CA depuis un an. Ce sont mes collègues qui m'ont motivé à me présenter au CA. **On apprend plein de choses avec les autres adhérents membres du CA** : budget du GEM, les sorties, la vie en général du GEM, on décide ensemble de faire des choses. (...) On a décidé au dernier CA de rendre plus autonome les adhérents dans la mise en place des projets, de prendre plus de décisions sur les sorties et de les mettre en place.

Lorsque je suis arrivée au GEM, très vite on m'a demandé de faire partir du CA. On veut me donner de plus en plus de responsabilités. **Je suis en train d'apprendre à être responsable** (...) Etre membre du bureau permet de faire remonter les problèmes, de donner son point de vue, de soutenir les nouveaux adhérents. Les membres du bureau m'ont expliqué la fonction et le rôle d'un adhérent membre du CA. J'ai assisté à plusieurs reprises aux élections en AG. Je suis animatrice de formation donc je suis à l'aise pour prendre la parole et parler en groupe. **J'ai pris des initiatives et on m'a encouragée et soutenue** dans les projets que j'ai mis en place.

Je suis membre du bureau depuis 2010 un truc de ce genre, relativement tôt. On me l'a proposé, je n'avais pas de motivation, (...) je l'ai fait, on nous a fortement invité à le faire parce qu'à l'époque on n'était pas nombreux à faire partie du Conseil d'administration, **ça faisait partie de l'objectif des GEM que les adhérents s'approprient un peu le fonctionnement de l'association,**(...) que l'on soit consultés sur les questions importantes, donc on a été extrêmement encouragés à la faire.(...) Mes missions ne sont pas définies, ce n'est pas comme la trésorière qui doit quand même regarder les comptes, faire un rapport, non non il n'y a pas d'obligation, il n'y a pas un rôle aussi bien défini que celui de la présidente, ou de la trésorière ou de la secrétaire. Mais bon **j'essaie de rendre service, je fais plein de choses** (...) Ce qui me motive ? je m'y retrouve d'abord en premier, **je préfère qu'il y ait une traduction concrète** parce que quand il y a un rapport moral, c'est important ce qui est fait, mais je ne m'y retrouve pas, ça ne me motive pas, **chacun en fonction de ses centres d'intérêt.**

Depuis le début du GEM, je suis président. J'ai un mandat pour 3 ans. (...) J'adore ce rôle. Je suis dans une période de ma vie plus difficile, avec des problèmes familiaux en ce moment. **Paradoxalement, ça fait du bien de venir ici. Un président c'est le "public relation".** Difficulté ? Pas de difficulté. Je prends cela à cœur. **C'est gratifiant, c'est une reconnaissance.** Tout ce qui est administratif : on me mâche le boulot. Souvent, les documents conventions sont élaborés.

**Je suis fière d'avoir été présidente, je ne regrette pas,** ça m'a remplie de joie, quand quelqu'un était content de moi, ça me faisait plaisir.

## Des formations, informations et tutorat

Parmi les actions évoquées pour favoriser l'implication des membres du GEM dans sa gouvernance, certains membres de GEM ont bénéficié d'une formation aux fonctions électives et/ou à la gestion d'une association Loi 1901 organisé par un intervenant extérieur. Ces formations se sont adressées aux membres du Conseil d'Administration (CA). Elles ont été dispensées, selon les cas, par la Maison des associations ou le délégué à la vie associative de la Préfecture. Un GEM « Lésion cérébrale acquise » a suivi la formation organisée par le CREA I Bourgogne qui réunissait sur deux jours des administrateurs, des parrains et des animateurs. ☞ 4 GEM (dont 3 « handicap psychique »).

Une formation à la prise de parole a été dispensée par le Comité Inter-associatif Sur la Santé (CISS) à deux GEM « handicap psychique » de notre panel (situé sur deux régions différentes). Seul le président y a participé pour l'un des deux GEM et cinq adhérents dans le 2<sup>e</sup> GEM.

Une formation sur la responsabilité (1/2 journée) a été citée par un GEM « handicap psychique » (formation commune à plusieurs GEM).

Une formation aux premiers secours a été proposée à tous les adhérents d'un GEM « lésion cérébrale acquise ».

Deux GEM ont proposé une formation à la médiation et à la gestion des conflits, à l'ensemble de ses adhérents d'un GEM et aux administrateurs uniquement pour l'autre GEM.

En complément ou à la place d'une formation par un intervenant extérieur, plusieurs GEM ont indiqué communiquer en interne auprès des nouveaux administrateurs. La présentation des différentes fonctions électives (président, trésorier, secrétaire, autre administrateur), des responsabilités et tâches, est ainsi faite, selon les GEM, soit par les administrateurs « expérimentés » soit par les animateurs, lors du premier CA, avant chaque AG ou encore dans le cadre d'une journée spécifique ou sur plusieurs séquences de travail au fur et à mesure de la prise de fonction.

Un GEM « handicap psychique » a mis en place un travail collectif d'élaboration des fiches descriptives de chaque membre du bureau : la fonction, le rôle et les compétences nécessaires pour être président, trésorier et secrétaire (« *chaque adhérent peut désormais poser sa candidature en connaissance de cause* » - entretien collectif GEM). Un intervenant extérieur est venu en appui des membres du GEM.

Dans le cadre de la préparation d'une AG, un autre GEM a mis en place un groupe de travail pour définir les missions de chaque membre du CA, ses responsabilités et les délégations souhaitées. Chaque membre définissait « ce que je sais faire », « ce que je veux faire » et « ce que je ne veux pas faire » et « comment déléguer ? ».

Un tutorat / accompagnement aux fonctions électives est également cité dans plusieurs GEM. Cet appui aux différentes tâches peut être apporté par l'animateur ou le parrain et permet de rassurer les élus qui se caractérisent souvent par un manque de confiance en soi, en lien avec les symptômes de la maladie mais aussi de ses conséquences sociales. « *ça fait peur au départ mais après on se sent rassuré en raison du soutien important des autres* » « *travail d'équipe* » ; *ça permet « de prendre des responsabilités » sans se sentir envahi car « on est entouré de personnes qui connaissent la maladie » (...)* « *pas de jugement* ». Pour un GEM « Lésion cérébrale acquise », l'accompagnement assuré par le parrain au CA a duré 2 ans et demi, à raison d'une réunion de travail tous les deux mois, au moment de la création de l'association d'usagers.

## Diversifier les modalités d'organisation de la gouvernance pour rendre plus accessibles les fonctions électives

La plupart des GEM de notre panel ont déclaré rencontrer des difficultés pour occuper les fonctions du bureau de l'association ; certains postes restant vacants sur une durée plus ou moins longue. Les candidatures spontanées sont rares et ce sont les administrateurs et les animateurs qui bien souvent incitent certains membres à se présenter (« co-optation »). De même, les pratiques les plus fréquentes pour assurer l'occupation des fonctions du CA, identifiées dans le panel des 25 GEM de cette étude, consistent à inciter les anciens élus à conserver leur poste et/ou à repérer les membres du GEM qui présenteraient les savoir-faire et savoir-être les plus adaptés pour remplir les missions des administrateurs. Si ces compétences techniques et/ou sociales ne sont pas décrites explicitement, certains critères d'accès sont posés. Ainsi, dans plusieurs GEM, ne peuvent pas prétendre à présenter leur candidature au CA : les personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique, ainsi que les personnes illettrées ou analphabètes. Une durée minimum d'ancienneté au GEM ou une fréquentation régulière est parfois demandée.

Parallèlement, plusieurs expériences rapportées par cette étude témoignent d'une recherche constante de modalités nouvelles de gouvernance visant à dépasser les difficultés rencontrées et de faciliter l'accès au plus grand nombre à ces fonctions électives :

Ainsi, plusieurs GEM ont fait le choix de limiter les mandats des membres du CA à un an, afin d'une part de susciter moins d'appréhension chez les candidats qui se sentiraient engager sur une longue période et d'autre part, de prévenir un épuisement psychique lié à une trop forte implication dans les tâches et/ou au sentiment de responsabilité.

Un GEM a préféré supprimer le bureau et prévoir une réunion du CA une fois par mois afin de faire reposer sur un plus grand nombre les actions qui incombent prioritairement aux président, trésorier et secrétaire.

Un autre GEM a doublé la représentation sur chacun des trois postes du bureau (président et vice-président, trésorier et vice-trésorier, secrétaire et vice-secrétaire). Un troisième, enfin, a remplacé le bureau par cinq co-présidents qui travaillent ainsi « en équipe ».

Plusieurs GEM ouvrent également les réunions de leur CA à tous les membres du GEM afin de leur permettre d'en découvrir son fonctionnement pour susciter des candidatures (en simple observateur ou en participant avec voix consultative).

Les modalités d'organisation des élections semblent également impacter l'implication des membres du GEM dans sa gouvernance. Alors que dans certains GEM, les élections et/ou l'AG apparaissent comme une formalité qui concerne plus ou moins l'ensemble de ses membres, dans d'autres GEM, elles sont précédées d'une phase active d'information, de mobilisation et d'entraînement à ce droit citoyen. Ainsi, plusieurs exemples ont été rapportés, comme :

- la création et l'affichage d'un schéma expliquant le mode de gouvernance de l'association,
- la distribution à chaque adhérent d'un coupon de candidature,
- l'appel à candidature par voie d'affichage (les personnes volontaires s'inscrivent sur la feuille),
- la mise en place d'un pré-conseil pour récolter les demandes des adhérents,
- l'organisation d'une campagne électorale pour chaque candidat (avec affichage qui comprend sa photo, le poste convoité et un slogan - une phrase d'accroche « rigolote »),
- le vote à bulletin secret avec l'utilisation de matériel de vote prêté par la Mairie.

## Une délégation de gestion qui privilégie le droit commun

Dans les différents témoignages recueillis et expériences présentées par les 25 GEM, le choix des missions à déléguer et du statut des organismes à qui sont confiées ces délégations semble déterminant pour favoriser l'implication des membres du GEM dans sa gouvernance.

En effet, comme le rappelle le cahier des charges national 2016, le GEM n'est en aucun cas une institution sociale (et encore moins sanitaire !). Il ne peut donc s'inscrire dans la palette des modes de soins et d'accompagnement du territoire, au même titre que les autres ressources territoriales sanitaires, sociales et médico-sociales. Non seulement il relève du droit commun, et à ce titre, ne peut être sous une quelconque tutelle d'un dispositif spécialisé, mais surtout il relève d'une forme de militance qui nécessite de s'émanciper du contrôle des professionnels et/ou de la famille. C'est dans cette optique notamment que le cahier des charges national 2016 s'est attaché à dissocier les missions de gestion de celle de médiation (assurée par le parrain).

Dans les GEM rencontrés, l'intervention d'un parrain dans la médiation des conflits ou encore les délégations exercées par des professionnels (ou organismes) pour remplir certaines missions (comptable, financière, de ressources humaines) sont souvent nécessaires, notamment pour pallier un manque d'expérience sur certaines tâches et/ou sécuriser l'activité sur la durée en raison de capacités parfois fluctuantes de ses membres, ou encore en raison d'un turn-over de ses adhérents.

Cependant, dans l'esprit du cahier des charges national 2016, et au travers des différentes expériences remontées dans cette étude, ces délégations doivent toujours relever de l'initiative de ce collectif et s'inscrire dans un projet porté exclusivement par les adhérents-usagers, au risque parfois d'événements indésirables pour le fonctionnement du GEM et/ou le bien-être de ses adhérents (l'innovation se construisant sur les enseignements tirés des expérimentations réussies et les échecs).

Ainsi, les parrains, prestataires ou encore partenaires sont invités à mettre à disposition des connaissances (notamment juridiques) et savoir-faire, mais dans une visée de transfert de compétences (et/ou de compensation provisoire), ou encore à proposer un espace-tiers pour réguler d'éventuels conflits ou incompréhensions entre les différents membres de ce collectif (y compris avec entre le salarié-animateur et son président-employeur).

Ainsi, au fur-et-à-mesure de leur marche vers l'indépendance, les membres des GEM rencontrés témoignent souvent d'une volonté de (ou d'une démarche qui a visé à) se réapproprier des pouvoirs d'agir sur :

- 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 (édition 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.).

Cette volonté des membres du GEM d'accroître leur pouvoir d'agir sur la gouvernance s'est également exprimée, dans certains cas, par le choix de l'organisme à qui ont été confiées certaines missions. Ainsi, plus le GEM tend vers l'auto-gestion, plus il délègue des tâches comptables, financières ou de ressources humaines à des professionnels ou institutions de droit commun : cabinet comptable, comptable libéral, centre de

ressources et d'informations associatives, associations gestionnaires de structures ne relevant pas du champ sanitaire ou médico-social (association culturelle ou d'insertion sociale), etc.

La simplification des démarches comptables et administratives apportées par l'utilisation des chèques emplois associatifs permet aussi, pour un GEM, de limiter les tâches à déléguer.

Le choix du parrain, même quand il est bien distinct de l'organisme à qui sont confiées des délégations de gestion, témoigne également souvent 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. Ainsi, plusieurs GEM ont fait le choix de solliciter une fédération nationale de GEM composée uniquement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie. Dans ce cas, ce choix a été réalisé moins pour l'appui effectif que cette fédération pourrait apporter 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. Les 5 GEM « TC-LCA » de l'étude n'entrent pas dans ce cas de figure, dans la mesure où les délégations de gestion et le parrainage sont des fonctions confiées à un seul et même organisme, le plus souvent à une association de familles.

### Un fonctionnement démocratique élargi à tous ses membres

Pour un fonctionnement plus démocratique, plusieurs GEM ont également mis en place des réunions mensuelles associant tous les adhérents volontaires afin d'informer sur les décisions prises au CA mais aussi recueillir les souhaits de chacun. Un vote (non statutaire et à main levée) est même pratiqué systématiquement dans un GEM, dans le cadre de ces réunions mensuelles, qui constituent in fine le véritable organe où les choix sont établis (puis validés par le CA).

*J'ai un poste de président mais voilà c'est ma signature sur les dossiers de l'ARS qui vont à la préfecture, je lis les documents qui concernent la vie du GEM qui nous sont envoyés par d'autres institutions, des choses comme ça et puis après pour le reste c'est pas moi qui décide en fait. Les grosses décisions sont soumises à un vote et la voix de chaque adhérent compte, moi j'ai pas de pouvoir décisionnel. C'est simplement dans la discussion, lors de réunions mensuelles, que les grosses décisions sont prises mais on est environ une vingtaine et chacun donne son point de vue. Disons que je m'efforce de faire en sorte qu'il y ait toujours une bonne ambiance au sein du GEM, quand il peut y avoir des tensions je rappelle un petit peu mon statut. Je rappelle pour les nouveaux ou les personnes qui oublieraient un petit peu ce que c'est qu'un GEM, que c'est une grande richesse pour nous et que c'est très important. Dans mon dialogue surtout j'essaie d'impliquer tout le monde mais au même niveau que moi.. Je décide de rien, simplement une consultation à travers les réunions que l'on a.*

*L'Assemblée générale c'est une fois par an, et il y a des réunions mensuelles qui sont ouvertes à tous les adhérents, donc euh l'Assemblée générale pour le coup c'est vraiment où on vote, c'est la différence principale, enfin unique, c'est le moment où on décide, et pour préparer cette assemblée générale, les membres du bureau, les présidents, le secrétaire, trésorier, secrétaire adjoint, trésorier, préparent les formalités administratives, les questions d'intendance annuelles qui sont nécessaires et obligatoires mais là c'est dans le cadre de toutes les associations. Les réunions mensuelles sont faites en fait pour rassembler les adhérents pour un contact plus formel.*

### Les représentations extérieures et la mobilisation de l'expertise expérientielle

Pour remplir sa mission d'ouverture sur son environnement et jouer en particulier un « rôle de passerelle vers le droit commun », le GEM est fortement incité par le cahier des charges national 2016 à nouer des liens avec les autres habitants et les équipements sociaux, culturels et sportifs de la ville.

Les exemples apportés par les 25 GEM de l'étude font état aussi bien d'actions visant à faire entrer des tiers dans le GEM (journée porte ouverte, exposition, braderie/friperie, etc.) que des participations à des manifestations locales (journée annuelle des associations, Journées de l'accessibilité, fête de quartier, etc.), ou encore l'utilisation collective d'équipements municipaux (ex : ateliers du GEM se tenant dans des centres culturels, des médiathèques, des centres culturels, etc.). La Semaine d'Information de Sensibilisation à la Santé Mentale (SISSM) apparaît ainsi particulièrement propice à la mise en place de ces actions, donnant davantage de légitimité aux membres des GEM d'un territoire à interpeller ses élus ou à aller au-devant de ses habitants. La majorité des 20 GEM « handicap psychique » de l'étude participent régulièrement à la SISSM.

Dans la plupart des GEM, les administrateurs du GEM et/ou les autres adhérents participent systématiquement à la présentation de leur dispositif auprès des acteurs de proximité, à leur initiative (pour éventuellement solliciter une subvention ou un partenariat) ou à la demande du secteur psychiatrique ou d'associations sociales et médico-sociales, dans la mesure où leurs usagers seraient susceptibles de vouloir s'inscrire dans un tel dispositif d'entraide (pour rompre leur isolement social). Certaines interventions ont un objectif plus large de déstigmatisation des troubles psychiques au sein de la société (un GEM intervient notamment dans plusieurs lycées). L'animateur ou le partenaire du GEM participe parfois à ces rencontres, d'abord en appui aux membres du GEM volontaires pour faire cette présentation (réassurance pour la prise de parole en public, aide au déplacement, etc.).

Le développement de l'autonomie et de l'estime de soi passe également souvent, d'après les témoignages recueillis, par la participation de membres du GEM à des instances consultatives ou partenariales. Plusieurs membres de GEM participent ainsi à la commission « usagers » d'un établissement psychiatrique, à une Commission communale ou intercommunale d'accessibilité (CCIA) ou encore à un Conseil local de santé mentale (CLSM), en tant qu'expert expérientiel des troubles psychiques et de leurs conséquences dans la sphère sociale.

*Dans des instances, je prends la parole. L'évolution a été assez rapide pour moi depuis 2011. Je fais le discours pour le vernissage de l'exposition. La vice-présidente avait présenté le GEM et j'ai commenté l'atelier arts plastiques. On a été applaudis. Tout le monde est là « Bravo ! Je ne sais pas comment tu fais ». Et bah moi non plus ! c'est important les instances extérieures pour destigmatiser. Il y a eu un Article d' Ouest-France: "Ici, c'est comme notre 2e maison". Une journaliste a fait une interview de moi.*

*Je craignais beaucoup les changements de postes, j'avais un mauvais sommeil avant le GEM, la crainte de ne pas arriver à l'heure, de ne pas trouver. Je ne suis pas angoissée aujourd'hui d'animer une réunion, ça je ne l'aurais pas fait avant. Je suis à l'aise dans la prise de parole dans un groupe, j'ai pas besoin de réfléchir avant, je le fais et ça va.*

Leur expertise expérientielle commence également à être mobilisée dans des formations, en direction notamment des travailleurs sociaux (ex : intervention dans la 3e année du DEASS citée par un GEM de l'étude). Un récent rapport du Haut conseil du travail social enjoint d'ailleurs les organismes de formation à faire intervenir régulièrement « des usagers » dans l'accompagnement pédagogique des étudiants en intervention sociale (formation initiale et continue). Cette participation aurait pour intérêt de « faire évoluer le regard que les professionnels peuvent porter sur les personnes qu'elles accompagnent : sur leur potentialité, sur leur expérience et le savoir qu'elles ont emmagasiné tout au long de leur parcours ». Cela interrogerait également la posture des professionnels (asymétrie des places) et leur permettrait de dépasser les représentations globalisantes à l'égard de certains publics.

Oui, je n'appréhende plus de prendre la parole. Il y a deux ans, à A. (organisme de formation aux métiers de l'intervention sociale, qui organise aussi des colloques), j'ai pris la parole devant 400 personnes au micro. On a été applaudis, rien que d'y penser, ça me fait des frissons.

Un GEM a participé également à la formation des personnels communaux pour présenter le handicap psychique.

Des films ou pièces de théâtres ont également été réalisés avec (et/ou sur) les membres des GEM) pour mieux faire connaître ces dispositifs et promouvoir la santé mentale.

### Les ouvertures du GEM sans salarié

Le cahier des charges 2016 prévoit que le GEM peut être fréquenté par ses membres hors de la présence de l'animateur. Cette nouvelle mesure s'inscrit dans la recherche d'une plus grande auto-gestion de la part des membres de GEM.

Sur les 20 GEM « handicap psychique » rencontrés, au moins 4 d'entre eux n'ont jamais expérimenté cet accueil « sans animateur salarié ». Pour deux d'entre eux, les raisons invoquées pour justifier cette absence d'ouverture « en autonomie » sont les risques encourus en termes d'accident, de responsabilité des locaux (clés) ainsi que la nécessité d'une médiation en continu pour gérer les éventuels conflits entre les membres du GEM. Pour deux autres, ce serait l'absence de souhait exprimé par les membres du GEM qui justifierait une ouverture des locaux conditionnée à la présence d'un animateur.

*« Il y a quand même une **question de sécurité** : ouvrir et fermer le GEM, qui s'occuperait des clés ? » (membre du CA). « Pour gérer les éventuels conflits, malentendus, **un rôle de médiateur est nécessaire** ». Pour des raisons de sécurité, aucun adhérent n'aurait envie d'ouvrir le gem seul ou même à plusieurs (animatrice).*

#### **Problème d'assurance et de responsabilité.**

*Non. Il peut arriver que les animatrices laissent seul un adhérent dans le local s'il ne veut pas les accompagner sur la sortie, mais la porte est fermée. L'ouverture en autonomie n'est pas travaillée et apparemment **ne fait pas partie des demandes des adhérents**, qui préféreraient que les animatrices soient toujours présentes.*

*Pas de plage d'ouverture du GEM sans animateur, mais ce serait possible, ou avec un bénévole, mais **pas de besoin ressenti** car large page d'ouverture et autres propositions le WE par une autre association.*

Dans les autres GEM « handicap psychique », l'ouverture « en autonomie » concerne des plages d'ouverture et/ou une fréquence plus ou moins importante : de quelques demi-journées par an à une demi-journée hebdomadaire. Le samedi et les périodes de congés des animateurs salariés sont davantage propices à ce fonctionnement en auto-gestion.

Selon le GEM concerné, des procédures particulières ont été mises en place pour ces temps spécifiques :

- la désignation par le bureau ou le CA des « porteurs de clé » (en fonction notamment de l'évaluation des capacités des volontaires à assurer cette mission) ;
- la présence d'au moins un membre du CA et/ou du bureau ;
- la désignation d'au moins deux ou trois référents pour assurer la responsabilité de cette ouverture « en autonomie » ;
- l'astreinte téléphonique de l'animateur salarié ;
- un protocole en cas d'urgence ;
- l'établissement d'une liste de contacts susceptibles d'être sollicités en cas de besoin (dont souvent le parrain) ;



- la formalisation d'une procédure écrite (un document à signer pour avoir les clés, un cahier avec le nom du responsable de l'ouverture, inscription des présents sur un cahier) ;
- la réduction de la plage horaire d'ouverture ;
- une formation « référent associatif » (formation assurée par un psychologue sur une année à raison d'un après-midi par semaine).

Le bilan de ces ouvertures « en autonomie » est décrit comme très positif par les membres des GEM rencontrés qui les ont expérimentées. Cette prise de responsabilité restaure l'estime de soi. La confiance accordée par ce collectif au(x) « porteur(s) de clés » est valorisante, même si la mission qui leur est confiée peut présenter certaines contraintes ou faire baisser le taux de fréquentation (les membres les plus fragiles préférant la présence rassurante de l'animateur).

*Vous avez fait la formation pour pouvoir ouvrir le GEM ? Oui, oui, j'ai eu mon diplôme. Il faut pas mettre une seule personne, il faut être 2 ou 3, à cause des gens qui sont malades. Et vous avez déjà ouvert ? Oui ben ça y est, j'ai déjà ouvert 2 ou 3 fois. C'était bien, j'étais tranquille, dans ma bulle, c'est comme ma deuxième maison. Oui c'est ça que je ressens. Je me sens bien, à l'aise.*

*L'autogestion ça m'a donné confiance. (...) Je fais les autogestions, on choisit 2 adhérents et on est sans animateur pour faire l'accueil, on a la clé. J'ai fait 2 autogestions et ça s'est très bien passé, pour l'ouverture et les fermetures le samedi de 14h à 17 h. C'est déjà une grosse responsabilité, on a la clé, il faut accueillir les autres adhérents, les animatrices nous laissent la clé et le local.*

*On est plus entre nous, on a besoin d'être entre nous et en même temps, besoin d'être entourés. C'est bien aussi d'être seul. Cela nous fait être responsables, autonomes.*

*Une confiance s'installe. On nous laisse les clés, on nous fait confiance.*

*C'est un peu contraignant. D'habitude, on vient et on part quand on veut. Mais là si on est référent il faut rester 3 heures. La plage d'ouverture a été raccourcie à 3 heures mais ça oblige quand même à être là pendant 3 heures. (...) je crois que les plus fragiles, ils préfèrent qu'il y ait l'animateur. Une année on est resté 3 mois sans animateur et bien il y a eu moins d'adhérents.*

*On constate une baisse de fréquentation lors de ces temps, liée à la peur d'une crise ou d'un conflit géré sans la présence des animateurs (animateur).*

Parmi les 5 GEM « TC-LCA », seul l'un d'entre eux a expérimenté une ouverture du GEM sans la présence d'un professionnel. Il n'y a pas de plages horaires régulières mais ces ouvertures ont lieu à la demande, et notamment pendant les congés ou la formation des animateurs, ou encore certains jours fériés. L'ouverture est confiée à un ou deux adhérents qui disposent des coordonnées de professionnels à joindre en cas de problème (parrain) ainsi que d'un protocole en cas d'urgence vitale. Le bilan est positif : l'accueil est satisfaisant et les adhérents se sentent valorisés par la confiance qui leur est faite (« ambiance bon enfant », « ça montre la confiance que l'on a en nous »).

### Les animateurs ex-usagers

Parmi les 25 GEM rencontrés, un seul GEM emploie un animateur-salarié (rémunération), ex-usager en charge d'une fonction de co-animation du GEM, en complément d'un autre animateur-salarié non usager. Cette personne est titulaire d'un diplôme d'état BPJEPS et est salariée du GEM depuis sa création car elle faisait partie du groupe d'adhérents à l'initiative de la création de l'association du GEM.

Par ailleurs, un autre GEM a, comme intervenant-salarié, un ancien adhérent pour assurer l'animation d'un des ateliers. Cette personne a aujourd'hui le statut d'auto-entrepreneur. Il a un contrat de 7 h par semaine avec le GEM pour animer plusieurs activités.

Pour les autres GEM, la perspective d'embaucher un animateur qui aurait par le passé été membre d'un GEM ne leur semble pas forcément opportune, en raison de la

fluctuation des troubles psychiques qui caractérisent souvent les personnes souffrant d'une maladie psychiatrique chronique (« ils risquent d'être rattrapés par la maladie »). Ce changement de fonction leur semble également poser des problèmes de posture professionnelle (« c'est troublant de devenir professionnel dans un lieu où on était bénévole »).

Cependant, la réflexion leur semble intéressante à conduire et des expériences pourraient être envisagées, en complémentarité du ou des autres postes d'animateurs salariés. L'intérêt principal est de permettre à ceux qui en ont les capacités et les compétences et qui sont à la recherche d'un emploi d'accéder à une activité professionnelle. Cependant, les limites citées portent sur des questions de statut, de responsabilité et de stabilité.

## 6. LES MODALITES DE FONCTIONNEMENT DES GEM

La méthodologie de l'étude visait prioritairement à analyser les effets ressentis par les adhérents de leur fréquentation au GEM, ainsi que les modalités de gouvernance mises en place.

Aussi, les éléments d'information relatifs au fonctionnement du GEM dans le choix et l'organisation des activités ont été recueillis essentiellement au cours de l'unique rencontre collective de démarrage de l'étude, dont la visée était davantage de disposer d'une vue d'ensemble du GEM (historique, profils des adhérents, moyens matériels mobilisés, etc.) afin de contextualiser le discours des adhérents rencontrés dans le cadre des entretiens individuels plutôt que d'analyser les conditions du fonctionnement du GEM et son impact.

De même, la méthodologie de la présente étude ne comprenait pas d'entretiens individuels avec les animateurs des GEM dans la mesure où cet axe d'investigation aurait pu constituer une étude à part entière pour mieux comprendre le positionnement très spécifique de ces salariés « atypiques » dans le monde du travail actuel. En effet, au-delà d'une fonction animation d'un collectif et d'appui technique à l'organisation d'activités, ces salariés apportent notamment un appui à leurs employeurs pour que ces derniers puissent mettre en œuvre pleinement et en toute autonomie leurs responsabilités associatives (dont celles d'employeur à leur égard).

Aussi, ce chapitre, essentiellement descriptif, donne des éléments succincts sur le fonctionnement des GEM (dans leur hétérogénéité), tel que perçu et rapporté par les adhérents rencontrés (entretiens collectifs et individuels) ainsi que par les animateurs présents lors des entretiens collectifs. Ces « discours » ont également été complétés par des documents remis par les GEM : rapport d'activité, planning hebdomadaire, plaquette de présentation du GEM, etc.

### 6.1. Des activités favorisant l'expression personnelle, l'autonomie et la convivialité

#### Des ateliers réguliers...

La quasi-totalité des GEM rencontrés (22/25) proposent au moins la tenue d'un atelier par jour.

Les ateliers réguliers proposés le plus souvent sont des activités autour de la créativité, l'expression orale et écrite et /ou favorisant les échanges et la convivialité. Ainsi, les ateliers les plus fréquemment cités, dans les 25 GEM rencontrés, sont les arts plastiques - 14 GEM/25, le théâtre - 13 GEM/25, les ateliers Cuisine -13 GEM/25 et l'écriture -12 GEM/25. Viennent ensuite les ateliers proposés par 8 à 9 GEM rencontrés : l'informatique, les jeux de société et le sport.

Le choix du programme des activités et des sorties est le plus souvent décidé en réunion des adhérents (généralement une fois par mois). Dans un premier temps, les membres du GEM sont invités à exprimer leurs souhaits (dans le cadre de réunions et/ou par le biais de sondage ou boîtes à idées), qui seront confrontées, dans un second temps, aux conditions de faisabilité (financement, savoir-faire pour animer l'atelier, etc.).

Pour les GEM TC-LCA, l'accessibilité est également un critère intervenant dans le choix des activités et sorties.

Les ateliers et sorties sont mis en place généralement par les adhérents accompagnés par l'animateur salarié qui les aide dans les démarches de réservations, de contacts à prendre pour les intervenants (si besoin d'intervenants extérieurs ou de bénévoles), dans la coordination et l'organisation du planning.

### ...animés, pour certains, par des adhérents...

L'implication d'adhérents dans l'animation d'ateliers est très souvent initiée par les animateurs-salariés et le bureau de l'association du GEM, qui repèrent des savoir-faire et centres d'intérêt, et encouragent ces adhérents à les partager avec les autres membres du GEM (ex : informatique, écriture, sport, pâtisserie, anglais...). On leur propose dans un premier temps, de faire un essai.

Ainsi, 19 GEM proposent au moins un atelier animé par un adhérent. Cette implication dans l'animation d'un atelier permet à l'adhérent concerné de valoriser ses compétences, ses connaissances et de montrer sa capacité à conduire sur la durée un projet.

En revanche, pour 6 GEM (3 GEM « Handicap Psychique » et 3 GEM « TC-LCA »), aucun adhérent n'est impliqué dans l'animation de l'atelier.

Les GEM ayant des ateliers animés par des adhérents sont très vigilants à ce que cette responsabilité d'animateurs d'ateliers ne soit pas trop lourde à porter pour eux.

Neuf GEM font appel à des intervenants extérieurs pour animer des ateliers et 10 GEM ont des bénévoles (non adhérents) comme animateurs d'ateliers.

### ... qui poursuivent plusieurs objectifs

L'ensemble des ateliers organisés par les GEM rencontrés ont, pour objectif commun, de « *se faire plaisir sans aucune obligation* », de juguler l'ennui et de créer du lien social.

Dans le cadre des entretiens collectifs, certains ateliers ont également été présentés comme des vecteurs susceptibles de développer ou valoriser certaines compétences et/ou restaurer l'estime de soi, transmettre certaines connaissances et/ou expérimenter certains équipements, ou encore mieux connaître son environnement de proximité.

Ainsi, les membres de GEM et les animateurs rencontrés dans les entretiens collectifs ont évoqué les apports spécifiques de certaines activités :

- 1- Faire travailler la mémoire, le vocabulaire, l'imagination ☞ ex : atelier d'écriture ;
- 2- Travailler l'estime de soi ☞ ex : atelier « maquillage » ;
- 3- Travailler la concentration ☞ ex : atelier « peinture » ;
- 4- Pouvoir s'exprimer plus facilement auprès des autres, gérer le stress, avoir confiance en soi et créer des liens et de l'entraide ☞ ex : ateliers « théâtre », « chant/musique » ;
- 5- Favoriser la mobilisation corporelle ☞ ex : ateliers « yoga », « méditation », « du rire », « sport », « piscine », « marche », « randonnées », « danse » ;
- 6- Développer des habilités sociales comme rendre service aux autres, se rendre utile ☞ ex : atelier « cuisine » ;
- 7- Soutenir les adhérents face à la maladie, leur permettre de mieux la comprendre et mieux la gérer : groupe d'échanges, groupe à thèmes (7 GEM rencontrés)

Par ailleurs, les activités extérieures, notamment dans la ville au sein duquel est implanté le GEM, favoriseraient l'accès à la culture, aux loisirs et à des équipements sportifs, ainsi que leur mobilisation dans une place citoyenne.

## Des repas pris en commun plébiscités

Les repas collectifs sont régulièrement organisés (21/25), à une fréquence minimum hebdomadaire. Le choix du menu est effectué collectivement quelques jours avant le repas, les courses sont effectuées par quelques volontaires (qui prennent notamment la responsabilité du budget) et la préparation du repas, réalisée le jour-même, est le plus souvent confectionnée par plusieurs adhérents avec l'aide de l'animateur. La préparation, comme la prise du repas, sont unanimement appréciés par les membres du GEM, pour leur convivialité et/ou le sentiment d'utilité sociale qu'ils procurent.

Pour des événements spécifiques (goûters d'anniversaire, Noël, réveillon de la Saint-Sylvestre), certains GEM organisent un repas collectif et parfois demandent une participation financière aux adhérents (qui ne passent pas 5 euros).

*Oui, je participe à TOUS les REPAS. Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans le repas ? C'est manger ensemble, c'est sympathique, ça me rappelle un peu ma jeunesse. Vous participez à la préparation ? oui un petit peu et aux courses aussi. On y va à deux.*

*Bon l'activité cuisine, c'est thérapeutique. [...] Parce que quand vous cuisinez, vous pensez plus à rien. Parce que moi j'ai un vécu d'horreur, j'ai été SDF, la totale... Donc quand vous êtes à la cuisine, votre cerveau il est concentré sur ce que vous faites, donc vous pensez plus à tous vos problèmes.*

*Fêter les anniversaires: Faire les journées crêpes, les journées ceci, les journées cela, pendant les fêtes, fêter les anniversaires. Ça je ne l'ai pas beaucoup fait dans ma vie fêter les anniversaires...*

*Ben c'est parce que on prépare tout le repas ensemble comme moi j'suis toute seule en c'moment à la maison alors ça va mais c'est vrai c'est pas facile, donc on est convivial, on est comme en famille, on le fait ensemble le repas.*

*Les vendredis je fais les courses, j'aide à la préparation du repas et après on mange ensemble. On n'est pas obligé de venir. Moi je viens pratiquement tous les vendredis si je n'ai pas une autre occupation. J'aime beaucoup être avec les autres adhérents.*

*Le Mardi, je participe au repas quelques fois. C'est gratuit pour moi et j'aime bien croiser les gens que j'aime côtoyer.*

*La cuisine ben j'adore ça donc euh... voilà. L'atelier cuisine est très cher à mon cœur, et là j'y mets beaucoup de ma personne parce-que j'adore ça. Et là je participe beaucoup que ce soit à la préparation, la vaisselle, tout tout tout. Par exemple j'ai fait partager un thé à la menthe version marocaine. C'est aussi pour le lien social.*

## Des sorties nombreuses et variées

Au sein de la plupart des GEM rencontrés (20/25), sont organisées des sorties culturelles (ex : musée, théâtre, cinéma), de détente (ex : marche, randonnée) et de loisirs (ex : pétanque). Ces sorties sont en partie mises en place avec des partenariats, comme :

- la commune d'implantation du GEM pour avoir accès aux transports, musés, théâtre, équipements sportifs avec des tarifs préférentiels voire gratuits ou pour pouvoir pratiquer une activité sportive (volley-ball, football,...) avec des terrains mis à disposition gratuitement par les communes ;
- le milieu associatif local pour favoriser l'accès des adhérents à des activités culturelles et sportives de la ville (cours de gym, de danse ou d'écriture organisés par la MJC locale par exemple, théâtre, cinéma...).

Les sorties effectuées « en autonomie » (sans la présence d'un professionnel ni d'un bénévole) ont été évoquées par 5 GEM rencontrés. Le plus souvent, ces sorties sont proposées le samedi ou le dimanche, pour pallier la fermeture du GEM.

## Des séjours avec nuitées organisés dans les deux tiers des GEM rencontrés

Au-delà des sorties organisées régulièrement (au moins une fois par mois), des séjours comprenant des nuitées sont également organisés (au moins une fois par an) par les GEM rencontrés (16 GEM/25), avec le soutien des animateurs-salariés quand il y en a.

Ce sont le plus souvent des séjours de courte durée (2 à 3 jours) et peu éloignés de la commune d'implantation.

Les séjours évoqués se déroulent :

- à la mer, à la montagne ou à la campagne (16/16) ;
- à l'étranger (5/16) ;
- dans le cadre de « chantiers volontaires » à destination des « personnes éloignées de l'emploi mais désireuses de se rendre utile » (1/16).

Parmi ces GEM proposant des séjours avec nuitées, 5 d'entre eux organisent des séjours avec nuitées « en autonomie » (sans la présence de professionnel ni de bénévole). Ces séjours sont parfois organisés avec l'aide de l'animateur-salarié pour la logistique et parfois par les adhérents uniquement qui souhaitent passer des vacances ensemble.

Les séjours à l'étranger décrits par les GEM concernés ont correspondu à des « rencontres sportives avec des pairs de cultures différentes », des séjours en « club-vacances » ou encore à des « nuitées en auberge de jeunesse ».

Ces séjours avec nuitées permettent aux adhérents qui y participent de s'accomplir totalement de façon autonome, de s'autogérer.

### Peu de supports de communication mis en place dans les GEM rencontrés

5 GEM rencontrés (dont 1 TC-LCA) élaborent et diffusent un journal auprès de ses adhérents, qu'il s'agisse « du journal de bord des sorties », réalisées avec des photos et des témoignages à l'appui, ou d'une journal bimensuel. Quelques GEM ont également créé une page sur Facebook pour présenter le GEM et ses activités.

## 6.2. Les animateurs salariés

Hormis un GEM qui dispose uniquement d'intervenants-salariés pour animer certains ateliers et de deux GEM employant à temps partiel un ancien adhérent, les autres GEM disposent de professionnels chargés de participer au fonctionnement du GEM (« animateur » ou « coordonnateur »).

Au sein des 25 GEM rencontrés, on recense environ une soixantaine de salariés. La quasi-totalité des salariés sont des animateurs ou des coordinateurs. Les autres sont des professionnels chargés de la gestion administrative du GEM.

### Des postes à temps partiel et à faible niveau de rémunération

Une grande partie du personnel salarié des GEM semble avoir un niveau d'études au moins égal à Bac + 2. Les diplômes obtenus relèvent le plus souvent du domaine de l'animation (Diplôme d'état aux fonctions d'animation, master 1 en coordination de projet d'animation et de développement social et socioculturel, DUT carrières sanitaires et sociales avec option animation socio-culturelle). Dans quelques GEM (ex-clubs thérapeutiques), des animateurs-salariés ont suivi un cursus universitaire en psychologie (3 GEM/25).

Les contrats des animateurs-salariés sont le plus souvent des contrats à durée indéterminée et à temps partiel. La rémunération de référence est le plus souvent le revenu minimum (SMIC). Parmi les 25 GEM rencontrés, huit ont cité que leur personnel bénéficiait d'une convention collective, en particulier celle relevant du secteur de l'animation.

A été également avancé le manque d'évolution professionnelle qui peut inciter des animateurs-salariés à quitter le GEM pour d'autres horizons professionnels.

### L'animateur : « un métier à tisser les liens »

Les professionnels salariés ne sont censés prendre aucune décision, ce pouvoir décisionnel appartenant théoriquement au collectif des adhérents. Cette question renvoie directement au chapitre sur l'organisation de la gouvernance au sein des GEM (chapitre 5 de ce présent rapport).

Les missions principales que les membres des GEM rencontrés attribuent aux animateurs sont les suivantes :

- accueillir les nouveaux adhérents ;
- être à l'écoute, rassurer les adhérents si besoin ;
- favoriser leur autonomie et leur *empowerment* ;
- informer et soutenir les administrateurs du GEM dans leurs fonctions électives ;
- aider les adhérents et les membres du CA à exprimer leurs choix et à les mettre en œuvre quant à la vie du GEM ;
- développer le réseau partenarial du GEM pour garantir une ouverture sur la cité ;
- veiller à la sécurité du lieu et des adhérents ;
- veiller au bon fonctionnement des diverses activités ;
- aider chaque adhérent à s'impliquer au sein du GEM en fonction de ses envies.

Selon les adhérents membres du CA rencontrés, les compétences ou les qualités requises par un animateur-salarié dans un GEM sont :

- aimer les gens, avoir de l'empathie pour l'autre ;
- être ouvert, « *sans jugement et sans à priori* », ne pas faire de différence ;
- être organisé et dynamique ;
- avoir une capacité d'adaptation importante, être polyvalent ;
- pouvoir gérer des situations de conflits et de crises ;
- savoir coordonner, animer, planifier, gérer des projets et discuter avec les partenaires ;
- savoir-faire de la prospection pour tisser des liens entre le GEM et son environnement, bien connaître le réseau social et culturel à proximité ;
- savoir monter des projets et accompagner les projets avec les adhérents sans jamais faire à leur place ;
- d'avoir la bonne distance relationnelle.

L'ensemble des éléments cités (missions, compétences et qualités requises) ci-dessus sont en cohérence avec les éléments préconisés dans le paragraphe consacré aux animateurs salariés et les personnes bénévoles de l'arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des GEM.

### Une posture professionnelle difficile

La coordination et la complémentarité entre plusieurs animateurs-salariés sont globalement bien assurées au sein des GEM ayant au moins deux animateurs-salariés (23/25). Les animateurs-salariés ont des temps de présence commune sur les plages d'ouverture proposées par le GEM. Les activités proposées sont différentes.

Les animateurs et membres du GEM rencontrés relèvent plusieurs avantages à disposer d'au moins deux animateurs salariés (même à temps partiel). Ainsi, l'occupation de cette fonction par au moins deux professionnels permet :

- d'être complémentaire dans le rôle d'écoute et de soutien des adhérents ;
- de pouvoir passer le relais pour mieux accompagner les personnes ;
- de n'être pas seul en cas de conflits ou de situation de crise ;

- de participer aux réunions institutionnels à plusieurs ;
- de réfléchir à plusieurs sur les activités.

Qu'ils soient seuls ou à plusieurs sur cette fonction, les animateurs rencontrés (dans le cadre des entretiens collectifs) pointent la difficulté du positionnement professionnel dans ce collectif d'entraide qui ne s'apparente en rien à une institution existante. L'équilibre serait particulièrement difficile à trouver entre « accompagner les adhérents à être plus autonomes, à prendre des décisions » et « être garant de la sécurité du lieu et des adhérents ». Le GEM leur semble être un dispositif qui reste encore complexe lorsqu'il s'agit de parler de questions de responsabilité : qui endosse au final la responsabilité ? Le président de l'association du GEM qui est parfois sous curatelle renforcée ?

Les attentes citées par les animateurs-salariés rencontrés sont les suivantes :

- clarifier le rôle et la fonction d'animateur, notamment sur les aspects de décisions et de responsabilités, élaborer si besoin un document unique de délégation ;
- revoir les contrats qui sont le plus souvent des contrats précaires (CDD, CDI à temps partiel, avec des revenus qui le plus souvent ne dépassent pas le SMIC) ;
- avoir des temps de travail suffisants pour pouvoir travailler en équipe, faire de l'analyse de la pratique et de la formation continue ;
- renforcer les GEM qui sont en sous-effectifs en animateur-salariés : un seul animateur-salarié semblant insuffisant.

### Des professionnels appréciés par une quasi-totalité des membres des GEM rencontrés

Dans le cadre des entretiens individuels, les adhérents rencontrés ont exprimé globalement une grande satisfaction dans les actions menées par les animateurs de leur GEM. Ils apprécient en particulier leur écoute et leur médiation dans les relations entre les membres du GEM permettant de favoriser un climat harmonieux ; ils ont mis en avant leurs qualités humaines.

« Nous épauler, **parler si quelque chose ne va** »,

« Ben c'est d'essayer de **créer une ambiance, une atmosphère** »,

« **la sérénité, le calme** »,

« ils doivent être capables de **rassurer les gens** »,

« je l'aime bien, c'est ma préférée, elle parle bien. Quand on fait des conneries, **on discute avec elle** »,

« Quand il s'agit de me donner un coup de pied aux fesses, elle (l'animatrice) me booste. C'est un soutien moral. **Elle me fait rire. Toujours le sourire, la positive attitude**. Des fois, je suis fatigué, elle me prend dans ses bras ».

« elles sont **très agréables**. Elles sont là pour canaliser les personnes, **instaurer un dialogue plus divers**. Elles sont très **conviviales**, très compétentes. Elles apportent une **certaine sérénité**, cela permis d'apaiser certaines tensions qui peuvent exister. »

Eh ben les animateurs, si vous voulez **discuter avec quelqu'un** vous discutez avec l'animateur.

## 6.3. Les bénévoles

Les deux tiers des GEM rencontrés (16/25) font appel à des bénévoles pour animer des ateliers, soutenir les animateurs-salariés ou aider à mettre en place des manifestations. Ces bénévoles sont issus de l'association gestionnaire du GEM, du réseau local mis en place par les animateurs-salariés ou plus rarement, sont des membres de la famille de certains adhérents (4 GEM).



La plupart de ces bénévoles a un rôle d'animation d'atelier permettant aux adhérents du GEM de bénéficier gratuitement de compétences spécifiques et d'élargir ainsi la palette des activités proposées (calligraphie, arts plastiques, chant, yoga, danse, scrapbooking, théâtre, etc.). Ils jouent également un rôle dans l'écoute et le soutien des adhérents. Leur présence présente aussi pour intérêt d'apporter un regard extérieur, de diversifier les liens relationnels extérieurs au collectif d'entraide.

Leur motivation principale pour être bénévole au sein du GEM est leur envie de faire partager leur savoir-faire à un groupe. Ils s'impliquent également dans un GEM car ils sont souvent sensibilisés aux troubles psychiques et/ou aux situations de handicap consécutives à une lésion cérébrale, du fait de membres de leur entourage concernés par ces problèmes de santé.

## 6.4. La gestion des conflits

De manière générale, les relations entre les adhérents au GEM sont décrites comme bonnes. Les tensions qui peuvent être observées ou ressenties sont inhérentes au partage d'un espace commun, d'un lieu de vie qui implique des désaccords ou des affinités entre personnes. *« C'est la vie, donc oui, des fois y a des conflits quoi. Donc on essaie vraiment tout de suite d'intervenir ».*

**Les situations conflictuelles restent en large majorité cantonnées à des tensions passagères, et liées à un nombre restreint de personnes.** Les solutions d'apaisement sont les suivantes : évacuation du conflit en dehors de l'espace collectif, et intervention si nécessaire de l'animateur, parfois d'un membre du CA.

Ces tensions **peuvent être apaisées par l'ancienneté de fréquentation** et de fait une meilleure connaissance des adhérents. **L'expérience et la formation** sont évoquées comme pistes et moyens de gestion et d'apaisement des conflits.

*« Il y a eu des périodes où il y a eu de gros conflits ici et ailleurs. Il y a moins de conflits dans la mesure où se connaît mieux les uns et les autres, on fait attention à ce qui peut blesser ou énerver les autres, autrui. Mais les conflits sont aussi inévitables dans la mesure où on est censé être stabilisés mais on est tous sujets à des fluctuations et s'il y a plusieurs personnes qui sont mal en même temps, parfois il peut y avoir des étincelles. Mais c'est un problème qui est beaucoup moins prononcé qu'il y a 3,4 ans. A un moment donné c'était problématique. Et on a eu une formation récemment. Je pense que c'est le temps, l'expérience qui est un facteur majeur. »*

Concernant **les conflits plus complexes et/ou violents** (affrontement verbal et/ou physique, harcèlement, non-respect des règles inhérentes à la structure, dégradation de matériel, etc.), ils aboutissent à une exclusion temporaire qui donne lieu généralement à la délibération collective du groupe pour convenir du devenir (réintégration ou non) du membre exclu.

*« Des exclusions ? oui c'est arrivé récemment, c'est le conseil d'administration qui décide. Je ne dirais pas ce que soit une lourde responsabilité, mais cela s'est trouvé nécessaire et souvent on a eu des problèmes avec des personnes qui étaient très délébiles, et dans ces moments-là c'est une responsabilité importante mais je ne dirai pas que c'est lourd, c'est une telle nécessité que, qu'on y pense même pas comme ça, c'est pas l'esprit, c'est l'intérêt du groupe qui prime, et c'est des circonstances exceptionnelles.*

*Non, non... j'ai peut-être manqué une ou deux journées à cause d'un adhérent qui a été renvoyé hier, qui était complètement pervers, complètement... ça passait bien avec personne. Moi je me rappelle, je disais, s'il est encore là le 5 avril, je m'en vais. Il cassait le groupe, il montait les gens les uns contre les autres. C'était quelqu'un qui était vraiment pas sain et j'ai failli arrêter à cause de lui, ça m'aurait manqué. Il est resté environ un mois, un mois et quelques jours et il y a eu un conseil de discipline. Il a été expulsé. C'était un conseil clos. »*

La mobilisation collective peut également aboutir à la **création de nouvelles règles ou références pour le groupe** – comme la rédaction de chartes de bonne conduite. *« Il y a des personnes qui ont eu des actions on va dire presque violentes, il y a des gens qui en sont quasiment venus aux mains, il y a des gens qui ont cassé du matériel ... Donc, ça a débouché sur un CA extraordinaire où on a revu les règles de fonctionnement en proposition, ce n'est pas encore opté, mais on va faire ce qu'on appelle une charte tout simplement et tout le monde devra signer la charte... À partir du moment où le*

*comportement donc qui est en dehors de la charte, il s'expose donc à une éviction de quelques jours, voire de quelques semaines."*

Mais d'une façon générale, L'ambiance et la convivialité sont les éléments primordiaux de ces espaces, un subtil équilibre que chacun, animateurs comme adhérents et membres du conseil d'administration, cherchent à préserver au mieux car il en va, pour nombre d'entre eux, du maintien de leur propre équilibre personnel.

Les adhérents rencontrés témoignent d'ailleurs **d'une auto-régulation** du groupe qui s'effectue généralement de façon assez naturelle.

Il reste que les seuls points négatifs évoqués par les membres de GEM rencontrés sont les **conflits** avec les autres adhérents, qui ont pu à un moment les éloigner du collectif. La baisse de fréquentation durant les périodes d'ouverture du GEM sans animateur salarié s'expliquerait également par la crainte de certains membres de GEM d'être exposés à des tensions moins bien gérées par les seuls adhérents présents.

*Le seul incident, c'est celui de l'agression assez vite après mon arrivée. J'ai demandé : "Ça se passe souvent ce genre de chose, ça fait peur ?" mais X m'a dit que non. **Ça m'a rassurée, donc je suis restée.** J'ai jamais eu de crainte après.*

*Des fois il y a des histoires, mais ça. **Un jour tellement j'étais énervée je ne voulais plus revenir.** A cause de l'autre dont on parlait tout à l'heure, il y a beaucoup de monde qui voulait plus venir, maintenant ça va aller je pense.*

*Non, c'est plutôt bénéfique ! Vous n'avez jamais été déçue de quoi que soit ? Non. **A part la querelle** qu'il y a eu, que je vous ai expliqué. Après le lendemain, j'ai dit à (l'animatrice) dans la cuisine « alors elle a pété un câble ? C'est bizarre qu'elle ait pété un câble... » Mais elle m'a pas dit plus.*

*Des effets négatifs ? Non. Je **me suis pris la tête avec des adhérents, c'est partout c'est pareil.** Je me suis fait menacer plusieurs fois par quelqu'un de pas tout à fait stabilisé, alors que normalement le GEM accueille que des gens stabilisés. **J'étais déçu par la réaction du GEM, il n'a pas été protecteur du tout,** il n'a rien fait. ... A chaque fois qu'il y a un problème, cela prend des plombes pour le régler. Quand il y a quelqu'un qui se comporte mal, en même temps, c'est une force que cela soit réfléchi, mais il faut vraiment que la personne dérape longtemps pour qu'il y ait quelque chose.*

***Une situation qui m'a désolée :** pour la pièce de théâtre, **il y a eu un gros clash entre 2 personnes,** on a failli ne pas faire la pièce, j'étais dégoûté, au final on l'a fait.*

*A un moment, il y avait **un patient qui faisait des réflexions pas très gentilles** (que j'étais feignante), sans doute à cause de ma maladie, ça me ralentissait. L'animateur l'a repris. Il n'y a pas qu'à moi qu'il disait ce genre de choses, **mais il est resté au GEM et a cessé ce comportement.***

***Oui mais léger, ça c'est de ma faute. C'est moi qui suis tendu.** Et ça peut créer des conflits ? Non, mais j'apaise en moi-même. Quand je sens que ça prend certaines proportions, bon ben je fais en sorte que ça n'aille pas plus loin. D'accord. Mais au-delà de ça, est-ce qu'il y a déjà eu des conflits ici ? Ici, je crois pas non.*

*Ben une fois, entre adhérents. **Y a une fille qui s'est énervé un peu.** Ça remonte à pas longtemps d'ailleurs. Elle a piqué un peu une crise. Donc ça s'est pas trop bien passé. Ça a cassé un peu l'ambiance qu'il y avait au GEM pour le reste de l'après-midi.*

*Bah c'est déjà arrivé de la tension, mais comme je me dis : **si on s'engueule c'est qu'on s'aime bien.** Si on s'engueule pas c'est qu'on s'aime pas ou qu'on s'intéresse pas à l'autre.*

*Régulièrement, y a des joueurs de cartes. **Bon les cartes c'est source de conflits.** Quelqu'un qui va mal jouer, pour le peu qui tient avec un joueur, ça « pooooouh » ! Alors nous on dit : « Hé oh ça va quoi c'est pas un concours ! Et puis on a le droit de se tromper ». Alors là, nous on intervient, ou l'animateur intervient en disant : « Bon ben c'est tout tu sais qu'il joue mal et ben la prochaine fois tu ne tiens pas avec » (RIRES).*

## 7. CONCLUSION

L'hétérogénéité des répercussions des pathologies psychiatriques et des lésions cérébrales sur l'autonomie de la personne d'une part, ou encore les moyens mobilisés sur le territoire et les choix opérés par les adhérents de chaque collectif sur les actions prioritaires d'autre part, conduisent forcément à des dispositifs très variés.

Ainsi, chaque organisation spécifique de GEM, et à chaque moment ou période de la vie d'un GEM, sera donc fonction des personnes qui y adhèrent et des contextes de son existence. Les contextes de création (ancien club thérapeutique, émanation d'une association de familles, initiative de représentants d'usagers) vont aussi fortement « colorer » les formes de participation des adhérents (au moins dans un premier temps de leur existence).

Cependant, 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 (sur l'ensemble du territoire national) d'une forme innovante d'action sociale et citoyenne, qui ne passe plus par une ingénierie sociale mais repose essentiellement sur la volonté d'individus « plus ou moins fragiles » de s'inscrire et de faire vivre un collectif d'entraide.

Par ailleurs, si le fonctionnement démocratique ne suppose pas que tous les membres doivent devenir un jour administrateurs ni même en exprimer l'envie, l'étude montre qu'au sein des GEM, comme dans tous les collectifs, le regard et l'attitude des autres influent sur les potentialités et les motivations de chacun, d'autant plus dans une situation de santé parfois aléatoire et dans une tendance à l'auto-stigmatisation de ses membres.

Ainsi, chaque GEM, quel que soit le niveau d'autonomie et d'auto-détermination de ses membres à un instant T, doit mobiliser des modalités d'organisation, de « compensation », d'entraide, de formation à la fonction représentative, ou encore proposer des expériences « apprenantes », qui favorisent la réassurance de tous les adhérents, quant à leur capacité (de) et leur légitimité (à) participer aux décisions et au fonctionnement du GEM.

En termes de gouvernance, cela se traduit par une ré-interrogation permanente du collectif des adhérents à propos de sa capacité et de son souhait de gérer les différentes actions inhérentes au fonctionnement du GEM. Comme le cahier des charges 2016 le ré-affirme, ces dispositifs d'entraide sont conçus dans une perspective d'auto-gestion par ses membres, même si l'embauche d'animateurs salariés et l'appui d'un gestionnaire et d'un parrain sont autant de possibilités d'étayage pour cheminer (vers) et/ou rendre possible durablement cette auto-gestion.

L'étude montre que la plus ou moins grande avancée du GEM dans « la marche vers son indépendance » ne se mesure pas seulement aux tâches que ses administrateurs assurent seuls ou dont ils détiennent officiellement la responsabilité (ex : signer la convention avec l'ARS).

Ainsi, la recherche d'une plus grande indépendance du GEM (vis-à-vis de tout organisme ou acteur « tiers ») consiste notamment en une réflexion spécifique sur la délégation de gestion qui passe par les étapes suivantes :

- l'auto-évaluation des membres de ce collectif quant à leur capacité et leur souhait d'investir le fonctionnement et la gouvernance du GEM ;

- l'instauration et le maintien d'un cadre démocratique qui favorise l'expression de l'opinion de chaque adhérent sur le fonctionnement du GEM et encourage la candidature à des fonctions représentatives (en aménageant si nécessaire le cadre d'exercice de ces dernières – ex : collège des co-présidents qui remplace le bureau) ;
- la définition précise (à réinterroger régulièrement) des activités et responsabilités qui posent difficulté aux membres du collectif, les facteurs explicatifs, les modes de compensation possibles, et le cas échéant les types de délégation à envisager ;
- la détermination du (des) organisme(s) à qui sera (seront) délégués la gestion de chaque tâche définie par le collectif, en déterminant une durée maximum de délégation à l'issue de laquelle sera examinée de nouveau la nécessité, les conditions de cette délégation et le choix de l'organisme qui en sera chargé. En effet, le choix de l'organisme qui assurera la délégation de gestion n'est pas neutre. Ainsi, dans l'étude, plus le GEM tendait vers l'auto-gestion, plus il déléguait des tâches comptables, financières ou de ressources humaines à des professionnels ou institutions de droit commun.

De même, le choix du parrain, même quand il est bien distinct de l'organisme à qui sont confiées des délégations de gestion, témoigne également souvent 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. Ainsi, plusieurs GEM ont fait le choix de solliciter une fédération nationale de GEM composée uniquement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie. Dans ce cas, ce choix a été réalisé moins pour l'appui effectif que cette fédération pourrait apporter 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.

L'affiliation à une Fédération nationale de GEM (indépendamment de la fonction de parrain), de même que les rencontres inter-GEM, constituent également des leviers pour développer le pouvoir d'agir des membres du GEM. En effet, la confrontation de leur savoir expérientiel respectif, riche de publics aux profils variés, de contextes de création spécifiques ou encore de territoires hétérogènes, ne peut que favoriser des mises en situation nouvelles, tout en permettant de mesurer les risques éventuels à l'aune des expériences passées.

Cette recherche permanente d'une émancipation des adhérents vis-à-vis des professionnels et des familles peut s'exprimer également dans l'ouverture des locaux et/ou des activités extérieures sans animateur, voire par la valorisation de leur expertise expérientielle dans le cadre de la participation à des formations/sensibilisations sur les troubles psychiques (ex : formation de travailleurs sociaux à l'IRTS), ou encore en siégeant au sein d'instances consultatives ou partenariales (comité communal d'accessibilité, conseil local en santé mentale, commission des usagers d'un hôpital, etc.). Ces « prises de pouvoir » peuvent nécessiter, comme pour l'occupation des fonctions électives, un appui et/ou des procédures spécifiques (ex : formalisation d'une procédure écrite et formation des « porteurs de clé » dans le cadre des ouvertures du GEM « en autonomie »).

De même, l'ouverture du GEM sur la Cité est non seulement préconisée (par le cahier des charges 2016) pour faire passerelle vers le milieu ordinaire mais s'avère également propice au développement du pouvoir d'agir de ses membres. En effet, que cette ouverture vise à faire entrer un tiers dans le GEM (ex : exposition des œuvres des adhérents, friperie, journée porte ouverte), à participer à des manifestations locales (ex : journées de l'accessibilité, fête de quartier), ou encore à utiliser les équipements municipaux (ex : ateliers de GEM dans les centres culturels), il s'agit pour les adhérents de se reconnaître et faire reconnaître leur identité citoyenne. La Semaine d'information et de sensibilisation à la santé mentale (SISSM) qui promeut des actions de déstigmatisation des troubles psychiques est une occasion qui gagne à être saisie par l'ensemble des GEM.

Mais encore faut-il que les personnes isolées en situation de handicap psychique, souvent recluses à leur domicile car paralysées par l'angoisse ou l'absence d'envie, passent la porte du GEM. Aussi, le contenu et la diffusion des informations sur ces dispositifs « atypiques » revêtent un enjeu capital pour en faire connaître l'existence mais aussi donner l'envie et la force à ces personnes en grande souffrance de faire le premier pas.

Or, l'étude a montré que les professionnels pouvant relayer cette information (secteur psychiatrique, services sociaux et médico-sociaux, services mandataires) n'ont pas toujours connaissance de l'implantation des GEM sur leur territoire et/ou n'identifient pas précisément les missions et les conditions de fonctionnement de ces dispositifs d'entraide. Pourtant, l'étude a mis en évidence que les personnes susceptibles de pouvoir bénéficier d'un GEM sont davantage sensibles à certains messages qu'à d'autres. Ainsi, la liberté totale de fréquentation du GEM, d'aller et venir dans les locaux, de participer ou non à une activité, dans un lieu convivial, à distance des structures psychiatriques et sociales, sont apparus comme des arguments décisifs pour le futur adhérent. Quand le conseil est apporté par une personne de confiance et/ou quand la personne est introduite au GEM par une connaissance (ex : bouche à oreille entre usagers d'un même service psychiatrique ou une structure sociale), les réticences pour se rendre la première fois au GEM sont en particulier en partie levées.

Aussi, la communication sur l'identité unique que partagent ces collectifs d'entraide est encore largement à développer, qu'elle passe par la distribution d'un petit manuel de présentation générique<sup>43</sup>, par la diffusion des résultats de cette étude dans le cadre de journées d'études régionales (inter-sectorielles) ou d'articles, par des formations à l'appropriation du cahier des charges 2016 des GEM<sup>44</sup>, mais aussi et surtout par une plus grande ouverture des GEM sur leur environnement.

Si les GEM ne doivent en aucun cas se fixer des objectifs d'insertion ou de guérison, il est en revanche de leur responsabilité de rassembler les conditions d'un fonctionnement le plus démocratique possible. Dans le respect du rythme de vie et des souhaits de ses membres, le GEM doit rechercher des modes de fonctionnement qui offrent la possibilité à chacun, quand cela fait sens pour lui et qu'il se sent prêt, de s'impliquer dans le projet du GEM. Cet engagement doit être envisagé quelles que soient les compétences sociales, les capacités fonctionnelles, ou encore les qualités humaines dont dispose l'adhérent (momentanément ou durablement). Le GEM doit d'abord permettre à ses membres de se réapproprier le droit d'être au monde, de susciter leur envie d'inter-agir avec leur environnement et de trouver collectivement des solutions pour réunir les conditions favorables pour expérimenter cet *empowerment* (dans les relations au sein du GEM, la participation à des activités ou encore des prises de responsabilité dans la gouvernance). Le GEM doit viser ainsi à mettre à disposition une palette d'opportunités favorisant l'émergence ou le développement de ce pouvoir d'agir, libre à l'adhérent de s'en saisir ou pas.

Malgré toute la richesse des témoignages recueillis dans le cadre de cette étude, d'autres travaux d'enquête mériteraient d'être conduits sur les GEM, afin d'approfondir certaines thématiques, abordées uniquement de façon périphérique dans ce rapport. Ainsi, les missions et les pratiques professionnelles des animateurs salariés sont à explorer (y compris dans le cadre de l'organisation des modalités de gouvernance). De même, la place des bénévoles et les effets éventuels de leur intervention sur le fonctionnement du collectif d'entraide et son ouverture sur la Cité seraient également des pistes de réflexion à creuser. Enfin, une analyse visant à évaluer les effets de certaines activités (comme les ateliers « cuisine », les activités sportives, ou encore les activités artistiques) sur les compétences des adhérents ou leur pouvoir d'agir, ainsi que l'étude de leurs conditions de réalisation, pourraient guider les GEM dans le choix de leurs activités.

---

<sup>43</sup> Les Groupes d'entraide mutuelle, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, Mai 2017.

<sup>44</sup> Sessions de formation financées par la CNSA (2017-2019) et mises en œuvre par les Fédérations de GEM.

## ANNEXES

## ANNEXE 1 : Les 25 GEM participant à l'étude

Sélection des GEM à partir des données issues de l'enquête CNSA 2014, utilisées pour établir un panel diversifié sur les six régions retenues

### 20 GEM « handicap psychique »

|                         | Dénomination          | Commune implantation GEM | Nb_Hab     | Date effective ouverture | Nb usagers | Parrain                                     | Nb heures / semaine | Nb. Animateurs bénévoles | Animateur usager ? | Convention MDPH ? | Locaux partagés ? | Ouverture |
|-------------------------|-----------------------|--------------------------|------------|--------------------------|------------|---|---------------------|--------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|-----------|
|                         |                       |                          | INSEE 2011 |                          |            |   |                     |                          |                    |                   |                   |           |
| Bourgogne-Franche-Comté | GEM Lons le Saunier   | Lons le Saunier (39)     | 17 496     | 2006                     | 54         | SAINT MICHEL LE HAUT                        | 35                  | 0                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |
|                         | GEM La Fontaine       | Besançon (25)            | 115 879    | 2006                     | 95         | Les Invités au Festin                       | 42                  | 27                       | NON                | NON               | OUI               | OUI       |
|                         | GEM 90                | Valdoie (90)             | 5 313      | 2007                     | 85         | APAJH 90                                    | 32                  | 6                        | NON                | OUI               | NON               | OUI       |
| Bretagne                | l'Antre 2 (18-25 ans) | RENNES (35)              | 208 233    | 2006                     | 78         | L'AUTRE REGARD                              | 35                  | n.d.                     | NON                | NON               | OUI               | OUI       |
|                         | l'Harmonie            | LOCMINE (56)             | 4 211      | 2007                     | 58         | UNGF  | 35                  | 3                        | NON                | NON               | OUI               | NON       |
|                         | l'Escale              | LORIENT (56)             | 57 408     | 2008                     | 119        | SAUVEGARDE 56                               | 22                  | 16                       | NON                | NON               | NON               | OUI       |
| Haut-de-France          | les Ch'tits Bonheurs  | FACHES THUMESNIL (59)    | 17 590     | 2006                     | 92         | FNAPSY                                      | 33                  | 2                        | OUI                | NON               | NON               | OUI       |
|                         | La Pause              | Roubaix (59)             | 94 186     | 2008                     | 48         | Archipel (assoc.liée à l'EPSM)              | 40                  | 3                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |
|                         | Nord – Mentalités     | Tourcoing (59)           | 92 018     | 2006                     | 45         | ADVOCACY                                    | 39                  | 0                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |
| Occitanie               | EMERAUDE              | ALES (30)                | 40 851     | 2006                     | 56         | EPIPHYTE                                    | 45                  | 4                        | NON                | OUI               | NON               | OUI       |
|                         | LA MAISON BLEUE       | PERPIGNAN (66)           | 118 238    | 2008                     | 133        | L'ELAN RETROUVE                             | 50                  | 7                        | OUI                | OUI               | NON               | OUI       |
|                         | JANUS 34              | MONTPELLIER (34)         | 264 538    | 2007                     | 140        | FNAPSY                                      | 36                  | 7                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |
|                         | GEM 48                | MENDE (48)               | 12 163     | 2008                     | 35         | CLOS DU NID et Résidences Lozériennes d'Oit | 30                  | 0                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |

|           |                           |  |         |      |     |                            |    |    |     |     |     |     |
|-----------|---------------------------|--|---------|------|-----|----------------------------|----|----|-----|-----|-----|-----|
| IDF       | Le Club des Peupliers     | PARIS (75)                                     |         | 1960 | 99  | ASM13 (psy)                | 20 | 5  | NON | NON | NON | OUI |
|           | Le cap de bonne espérance | PARIS (75)                                     |         | 2010 | 17  | FNAPSY                     | 34 | 2  | NON | NON | NON | OUI |
|           | Luciole 92                | BOULOGNE BILLANCOURT (92)                      | 116 220 | 2005 | 87  | ESPERANCE HAUTE SEINE      | 33 | 2  | NON | NON | NON | OUI |
|           | GEM Les Envoleées         | AULNAY SOUS BOIS (93)                          | 81 880  | 1900 | 70  | "Le Ginkgo" (secteurs psy) | 35 | 1  | NON |     | NON | OUI |
| Grand-Est | GEM ARA                   | Bar le Duc-Etain-Verdun-Montmédy-Commercy (55) |         | 2006 | 94  | des Centres Sociaux        | 32 | 9  | NON | NON | OUI | NON |
|           | ITINERANT                 |  |         |      |     |                            |    |    |     |     |     |     |
|           | GEM "le Parasol"          | NANCY (54)                                     | 105 382 | 2007 | 120 | Espoir 54                  | 45 | 34 | NON | NON | OUI | NON |
|           | GEM                       | MIRECOURT (88)                                 | 5 779   | 2006 | 52  | UNAFAM 88                  | 28 | 4  | NON | NON | NON | OUI |

#### La variété des 20 GEM sélectionnés :

- Deux disposent d'un salarié animateur usager ;
- Trois n'ont aucun animateur bénévole ;
- Quatre partagent leurs locaux avec une autre institution ;
- *L'année d'ouverture est comprise entre 2006 et 2010 (sauf un en 1960) ;*
- Trois ont une convention avec la MDPH ;
- Trois sont en milieu rural (5000 habitants) ; trois sont dans des petites villes (entre 15000 et 20 000 hab) ; deux sont dans une ville entre 40 000 et 60 000 habitants ; 12 sont dans des villes de 80 000 habitants et plus.
- Parrainage : Quatre sont des associations issues de la psychiatrie : ASM 13, Archipel, Ginkgo (secteurs psychiatrique / Hôpital général), Elan Retrouvé ; trois par la FNAPSY, un par l'UNGF et un par ADVOCACY ; trois par l'UNAFAM ou une association gestionnaire issue de l'UNAFAM (UNAFAM 88, Espérance Hauts de Seine, Espoir 54) ; un par une association créée spécifiquement (EPIPHYTE) ; trois par des associations gestionnaires de structures pour personnes en situation de handicap (APAJH90, Clos du Nid 88 et Saint-Michel-le-Haut) ; un par une association gérant des structures ASE et d'insertion (Sauvegarde 56) ; un par « les invités au Festin » (structure innovante qui propose de l'hébergement communautaire, des activités de jour...) ; un par un centre social (GEM ARA).
- Le nombre de personnes qui fréquentent varie entre 17 et 140.



- Le nombre d'animateurs bénévoles varie de 0 à 34.
- Le nombre d'heures d'ouverture par semaine varie de 20 à 50.
- Seuls deux GEM n'ouvrent ni le samedi, ni le dimanche.
- 1 GEM itinérant
- 1 GEM spécifique pour les 18-30 ans ;
- 1 GEM qui s'adresse spécifiquement aux personnes présentant des troubles bipolaires (JANUS 34) ;
- 1 GEM parrainé par une association créée spécifiquement (même modèle de fonctionnement pour les 4 GEM concernés – ETP animateur, financement, ouverture, etc.) – GEM Emeraude.

|                           | Dénomination          | Commune implantation GEM | Nb_Hab  | Date effective ouverture | Nb usagers              | Parrain                                | Nb heures / semaine | Nb. Animateurs bénévoles | Animateur usager ? | Convention MDPH ? | Locaux partagés ? | Ouverture |
|---------------------------|-----------------------|--------------------------|---------|--------------------------|-------------------------|--|---------------------|--------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|-----------|
| Bourgogne – Franche-Comté | Association OXY'GEM21 | DJON (21)                | 151 672 | 2012                     | 29                      | Mutualité Française Bourguignonne SSAM | 35                  | 3                        | NON                | OUI               | NON               | OUI       |
| Bretagne                  | Kereon                | BREST (29)               | 140 547 | 2012                     | 24                      | AFTC 29                                | 35                  | 3                        | NON                | NON               | NON               | OUI       |
| Grand-Est                 | GEM l'Avenir          | NANCY (54)               | 105 382 | 2009                     | 50                      | AFTC Lorraine                          | 35                  | 5                        | OUI                | OUI               | NON               | NON       |
| Ile-de-France             | GEM LOGIS             | PARIS (14 <sup>e</sup> ) |         | 2011                     | 27                      | AFTC                                   | 33                  | 2                        | NON                | NON               | OUI               | OUI       |
| Activ'R'Eveil             | Wasquehal (59)        | 19 998                   | 2009    | 31                       | Association Réveil AFTC | AFTC Nord-pas-de-Calais                | 2                   | NON                      | OUI                | NON               | NON               |           |

## ANNEXE 2 : Caractéristiques de 50 adhérents ayant participé à un entretien individuel

| Au sein des 20 GEM « handicap psychique » |        |      |                                  |   |                                       |                                       |  |   |
|---|--------|------|----------------------------------|---|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---|
| Pseudo                                    | AGE    | SEXE | Statut                           | Fréquence de la fréquentation du GEM        | Ancienneté de la fréquentation du GEM | Situation en termes de logement       | Situation en termes d'Emploi   | Types de soutien / suivis   |
| Le vrai faux anglais 27                   | 27 ans | H    | CA                               | Au moins 1 fois par semaine                 | Entre 2 ans et 5 ans                  | Seul logement personnel               | Formation  | SAVS/<br>SAMSAH   |
| GWHI                                      | 33 ans | H    | adhérent                         | Moins souvent ou de façon irrégulière       | Plus de 5 ans                         | Seul logement personnel               | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                          | SAVS/<br>SAMSAH   |
| Perle                                     | 39 ans | F    | CA                               | Plusieurs fois par semaine                  | Entre 6 mois et 2 ans                 | chez un membre de ma famille          | invalidité   | Aucun soutien professionnel ou familial   |
| Rose                                      | 28 ans | F    | CA                               | Tous les jours                              | Plus de 5 ans                         | Avec sa fille dans logement personnel | <i>je fais des activités prises en charge par la mairie pour mon RSA</i> | Aucun soutien professionnel ou familial   |
| MOMO                                      | 34 ans | H    | Adhérent (anc. membre du bureau) | Très régulièrement (presque tous les jours) | (Dps 2006-07)<br>Plus de 5 ans        | Seul logement personnel               | A travaillé, mais ne travaille pas en ce moment                          | Soutien familiale (financier),<br>Dispositif d'insertion professionnel en milieu ordinaire) |
| Gédéon                                    | 52 ans | H    | CA                               | Tous les jours                              | Entre 2 ans et 5 ans                  | Seul logement personnel               | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                          | Aucun soutien professionnel ou familial   |
| Patoche                                   | 62 ans | H    | adhérent                         | Tous les jours                              | Entre 2 ans et 5 ans                  | Seul logement personnel               | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                          | HP/CATTP + protection juridique   |
| Natty                                     | 43 ans | F    | adhérent                         | Plusieurs fois par semaine                  | Entre 6 mois et 2 ans                 | Seul logement personnel               | A travaillé par le passé en ESAT   | Protection juridique  |
| jean paul                                 | 64 ans | H    | adhérent                         | Au moins 1 fois par semaine                 | Entre 2 ans et 5 ans                  | Seul logement personnel               | Retraité   | Aucun soutien professionnel ou familial   |
| yoyo                                      | 58 ans | F    | CA                               | Au moins 1 fois par semaine                 | Entre 2 ans et 5 ans                  | Seul logement personnel               | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                          | Aucun soutien professionnel ou familial   |
| prospero                                  | 56 ans | H    | CA                               | Plusieurs fois par semaine                  | Plus de 5 ans                         | Seul logement personnel               | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                          | HP/CATTP  |
| ST  | 31 ans | H    | adhérent                         | Plusieurs fois par semaine                  | Entre 2 ans et 5 ans                  | chez un membre de ma famille          | Je n'ai jamais travaillé   | HP/CATTP  |

|            |        |   |               |                             |                        |                                    |  |   |
|------------|--------|---|---------------|-----------------------------|------------------------|------------------------------------|--|---|
| Marlou     | 40 ans | F | adhérent      | Plusieurs fois par semaine  | Depuis moins de 6 mois | Seul logement personnel            | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Soutien famille                                     |
| Rosignol   | 64 ans | F | CA            | Plusieurs fois par semaine  | Entre 2 ans et 5 ans   | Vit en couple logement personnel   | A travaillé en ESAT  | SAVS + SAD + Mesure de protection juridique         |
| Nadège     | 36 ans | F | CA            | Plusieurs fois par semaine  | Plus de 5 ans          | Appartement partagé en co-location | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | SAD   |
| Pir56      | 56 ans | H | adhérent      | Plusieurs fois par semaine  | Entre 6 mois et 2 ans  | Seul logement personnel            | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Aucun soutien professionnel ou familial             |
| AB         | 58 ans | F | adhérent      | Plusieurs fois par semaine  | Entre 2 ans et 5 ans   | Famille d'accueil                  | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Aucun soutien professionnel ou familial             |
| NG         | 54 ans | H | adhérent      | Tous les jours              | Plus de 5 ans          | Seul logement personnel            | J'exerce actuellement une activité professionnelle en milieu ordinaire | Mesure de protection juridique                      |
| Patate     | 56 ans | F | CA            | Au moins 1 fois par semaine | Plus de 5 ans          | Vit en couple logement personnel   | Je travaille actuellement dans un ESAT                                 | Aide du concubin                                    |
| Kenya      | 37 ans | F | adhérent      | Tous les jours              | Depuis moins de 6 mois | Seul logement personnel            | A travaillé en ESAT  | SAVS+ mesure de protection juridique + aide famille |
| Guigui     | 34 ans | H | Non adhérent  | Tous les jours              | Depuis moins de 6 mois | Seul logement personnel            | A travaillé en ESAT  | Aide famille  |
| Carolus    | 61 ans | F | adhérent      | Plusieurs fois par semaine  | Entre 2 ans et 5 ans   | Seul logement personnel            | retraîtée  | Aide famille + mesure de protection                 |
| Marguerite | 50 ans | F | Non adhérente | Plusieurs fois par semaine  | Plus de 5 ans          | Seul logement personnel            | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | HP/CATTP + mesure de protection juridique           |
| TAP        | 49 ans | F | CA            | Plusieurs fois par semaine  | Plus de 5 ans          | Seul logement personnel            | En recherche d'emploi  | Aucun soutien professionnel ou familial             |
| Jérôme     | 45 ans | H | CA            | Tous les jours              | Entre 2 ans et 5 ans   | Seul logement personnel            | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Aide par la famille                                 |
| TITHEM     | 50 ans | F | adhérent      | Plusieurs fois par semaine  | Plus de 5 ans          | Seul logement personnel            | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Suivi psychologique (psychiatre et psychologue).    |

|            |        |   |                           |                                       |                       |                                      |  |  |
|------------|--------|---|---------------------------|---------------------------------------|-----------------------|--------------------------------------|--|--|
| LILA       | 60 ans | F | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 2 ans et 5 ans  | chez un membre de ma famille         | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | HP/CATTP                                       |
| RECLAI     | 44 ans | F | CA                        | Plusieurs fois par semaine            | Entre 2 ans et 5 ans  | logement personnel avec ses 2 filles | A travaillé en ESAT  | SUJET PAR UN PSYCHIATRE DANS SON CABINET PRIVE |
| Céline     | 43 ans | F | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 6 mois et 2 ans | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        |  |
| Paul       | 52 ans | H | CA                        | Plusieurs fois par semaine            | Entre 2 ans et 5 ans  | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        |  |
| JUUU       | 42 ans | F | adhérent                  | Moins souvent ou de façon irrégulière | Entre 2 ans et 5 ans  | Vit chez un membre de sa famille     | Emploi au « centre Venise » (ESAT ?)                                   | Aide par la famille                            |
| Ypsilanti  | 46 ans | H | CA                        | Tous les jours                        | Entre 2 ans et 5 ans  | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | j'aide ma mère dans des activités quotidiennes |
| 6          | 31 ans | F | CA                        | Plusieurs fois par semaine            | Plus de 5 ans         | Seul logement personnel              | J'exerce actuellement une activité professionnelle en milieu ordinaire | Aide par la famille                            |
| 4          | 52 ans | H | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 6 mois et 2 ans | Structure d'hébergement              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | mesure de protection juridique + aide famille  |
| Babou      | 66 ans | F | CA                        | Plusieurs fois par semaine            | Entre 2 ans et 5 ans  | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Aide par la famille                            |
| SABRI      | 54 ans | H | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 6 mois et 2 ans | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Aucun soutien professionnel ou familial        |
| Henry      | 63 ans | H | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 6 mois et 2 ans | Seul logement personnel              | Retraite   | CATTP + protection juridique                   |
| Sidonie    | 56 ans | F | adhérent                  | Plusieurs fois par semaine            | Entre 2 ans et 5 ans  | Seul logement personnel              | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | CMP + protection juridique + D SAMSAH          |
| Annie R.   | 70 ans | F | Adhérente (ex-présidente) | Tous les jours (d'ouverture)          | Plus de 5 ans         | Vit en couple logement personnel     | Retraitée  | Aucune   |
| Christelle | 59 ans | F | Adhérente                 | Plusieurs fois par semaine            |                       | Logement personnel + enfant          | A w é en MO par le passé mais ne travaille plus                        | Famille<br>Protection juridique                |

Au sein des 5 GEM « TC-LCA »

| Pseudo              | AGE | SEXE | Statut   | Fréquence de la fréquentation du GEM  | Ancienneté de la fréquentation du GEM | Situation en termes de logement               | Situation en termes d'Emploi   | Types de soutien / suivis                      | Ancienneté survenue lésion               |
|---------------------|-----|------|----------|---------------------------------------|---------------------------------------|---|--------------------------------|--|--|
| Gertrude            | 39  | H    | CA       | Tous les jours                        | 2-5 ans                               | Résidence aéroport (même bâtiment que le GEM) | Entreprise adaptée             | SAD  | Pas d'info                               |
| Mybon (pas lisible) | 31  | F    | Adhérent | Plusieurs fois par semaine            | Moins de 6 mois                       | Vit seul dans son logement personnel          | A travaillé par le passé en MO | Mesure de protection                           | Pas d'info                               |
| Brad                | 41  | H    | CA       | Plusieurs fois par semaine            | 2-5 ans                               | Vit seul dans son logement personnel          | ESAT                           | SAD  | Lésion à l'âge de 25 ans (il y a 16 ans) |
| Maximus             | 34  | H    | Adhérent | Au moins une fois par semaine         | 2-5 ans                               | Vit chez un membre de sa famille              | N'a jamais travaillé           | SAD + mesure de protection juridique + famille | Lésion à l'âge de 17 ans (il y a 17 ans) |
| Dom                 | 66  | H    | Adhérent | Plusieurs fois par semaine            | Entre 6 mois et 2 ans                 | Vit en couple dans son logement personnel     | Retraité                       | Suivi Psy EPSM                                 | Lésion à l'âge de 64 ans (il y a 2 ans)  |
| Vivi                | 44  | F    | Adhérent | Au moins une fois par semaine         | Plus de 5 ans                         | Vit chez un membre de sa famille              | A travaillé par le passé en MO | SAD + Famille                                  | Lésion à l'âge de 23 ans (il y a 21 ans) |
| Kagnou              | 34  | H    | Adhérent | Plusieurs fois par semaine            | 2-5 ans                               | Vit seul dans son logement personnel          | A travaillé par le passé en MO | CATTP + SAD + protection juridique + famille   | Lésion à l'âge de 20 ans (il y a 14 ans) |
| Pété du casque      | 31  | H    | CA       | Tous les jours                        | 2-5 ans                               | Vit seul dans son logement personnel          | A travaillé par le passé en MO | SAVS/SAM SAH + Famille                         | Pas d'info                               |
| Jean-Claude         | 32  | H    | CA       | Moins souvent ou de façon irrégulière | 2-5 ans                               | Vit seul dans son logement personnel          | A travaillé par le passé en MO | SAVS/SAM SAH Famille Protection juridique      | Lésion à l'âge de 18 ans (il y a 14 ans) |
| Colt Sivers         | 41  | H    | Adhérent | Tous les jours                        | Moins de 6 mois                       | Vit seul dans son logement personnel          | A travaillé par le passé en MO | Aucun soutien professionnel ou familial        | Lésion à l'âge de 33 ans (il y a 8 ans)  |

Retrouvez toutes  
nos études  
sur [www.ancreai.org](http://www.ancreai.org)

**ANCREAI**  
3-5, rue de Metz  
75010 Paris  
01 53 59 60 40