

DIU SANTE MENTALE DANS LA COMMUNAUTE
UNIVERSITE LILLE 2

Mise en pratique de la notion d'entraide en milieu associatif

Exemple de mise en place d'un réseau de partenaires à travers un
projet participatif dans un GEM

Par Sophie Lesné

2011

Référent mémoire : Aude Caria

Mots-clés : GEM, entraide mutuelle, projet, partenariat, santé mentale.

Remerciements :

Je tiens à remercier :

Madame A. Brenier sans qui ce mémoire n'existerait pas,

Les adhérents du Groupe d'Entraide Mutuelle La Porte Bonheur qui ont contribué à une grande partie de ce qui est relaté ici et m'ont aidé tout au long de la rédaction,

L'équipe d'animation des GEM La Porte Bonheur, Luciole 92 et Les Amis des 4 Communes, et plus particulièrement Mme Motte et Mme Bijou pour un soutien sans failles,

Et dans l'ordre chronologique de l'aide apportée : GS, NLD, SC, SP, CC et K.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p.4
1. Les GEM	
1.1. Les GEM réponses associatives aux risques d'exclusion	p.6
1.2. Le rôle des GEM	p.7
2. L'entraide, une notion clé	
2.1. L'entraide, concept central des GEM	p.8
2.2. Le GEM de Levallois-Perret, contexte général	p.11
2.3. L'entraide et le GEM de Levallois	p.12
3. La politique actuelle en matière de santé mentale	p.13
3.1. La santé mentale	p.13
3.2. Les soins en institutions ne sont pas une solution adaptée	p.14
3.3. Le pacte européen	p.15
3.4. La situation de la France	p.15
4. Des défis internes et externes à relever par le GEM	p.17
4.1. Des adhérents fragilisés par des maladies invalidantes	p.17
4.2. Des patients et ex-patients stigmatisés	p.18
4.3. Un GEM replié sur lui-même, en manque de repères	p.19
5. Mise en place d'un réseau de partenaires au sein d'un GEM	p.19
5.1. Les objectifs	p.20
5.2. Etat des lieux des partenaires des GEM : le questionnaire	p.24
5.2.1. Les résultats du questionnaire	p.25
5.2.2. Analyse et problèmes rencontrés	p.29

5.3. Un projet collectif	p.31
5.3.1. Les grandes étapes du projet	p.32
5.3.2. Les partenaires sollicités	p.34
5.3.3. Les résultats attendus	p.35
5.3.4. Mode d'évaluation	p.36
5.4. Premier essai	p.37
5.4.1. Première réunion	p.37
5.4.2. Première rencontre	p.38
CONCLUSION	p.40
Liste des sigles utilisés	p.45
Bibliographie	p.47
Annexes	p.51
Résumé	p.56

INTRODUCTION

En juin 2011, une campagne¹ invitait à participer à la lutte contre ce qui est considéré comme un « fléau, une véritable souffrance » par ses instigateurs : la solitude. 20 millions de français en souffrent. Toutes les tranches d'âge et de catégories sociales sont concernées. Elle a été déclarée grande cause nationale 2011 par le premier ministre.

Une catégorie de citoyens est peut-être plus touchée que d'autres, en raison du fait de l'existence dans notre société de phénomènes de stigmatisation à l'égard de personnes jugées « différentes ». Il s'agit des personnes souffrant de troubles psychiques. Depuis de nombreuses années, des campagnes participent à l'effort de sensibilisation et de déstigmatisation de cette catégorie de citoyens dont le nombre ne cesse d'augmenter. La campagne de 2005, « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques », n'en étant qu'un de ses multiples avatars.

D'après trois associations œuvrant dans ce secteur, La Fédération d'aide à la santé mentale-Croix-Marines, la FNAPSY² (Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie) et l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (maintenant Psychiques)), une des caractéristiques des personnes en souffrance psychique est d'ailleurs cette propension à s'isoler ou être isolé : « malgré des apparences extérieures qui peuvent faire illusion, ce qui caractérise cette population est une extrême fragilité et un isolement dramatique » (Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France, 2001, p.12)

Dans tous troubles psychiques, qu'on les nomme dépression, anorexie, alcoolisme, schizophrénie, phobies, démence,³ il y a, comme l'évoque Michèle Drancourt (2006), un sujet en perte de liens avec lui-même et avec le reste de la société. La folie serait toujours source d'une extrême solitude intérieure.

¹ Contrelasolitude.fr

² Une liste des sigles et acronymes figure p.43-44

³ Tels qu'énoncés dans le communiqué de la campagne « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques ».

Depuis les années 50 et la généralisation de l'emploi des psychotropes, un très grand nombre de pathologies jadis très handicapantes et soignées à l'hôpital, sont maintenant traitées en ambulatoire, et ne nécessitent plus nécessairement d'hospitalisations de longue durée. Les malades restent dans la cité. En parallèle, les différents mouvements théoriques, parmi lesquels l'antipsychiatrie, préconisent l'abandon de l'asile au profit d'une psychiatrie de proximité, ouverte sur l'extérieur, fonctionnant en partenariat avec les services sociaux ou médico-sociaux, les services d'aide et d'accompagnement nécessaires aux personnes en grande difficulté.

De manière plus générale, en France, la psychiatrie de secteur mise en œuvre depuis 1960 (Vidon, 2011) devait permettre l'accès des soins à tous, de manière égale sur tout le territoire, et au plus proche des domiciles des malades. Dans la réalité, des inégalités territoriales persistent et si elle a permis de réduire le nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques, il reste de nombreux problèmes à résoudre.

Malgré les progrès, les réformes appliquées à la psychiatrie et les courants alternatifs, l'isolement des personnes souffrant de troubles psychiques n'a toujours pas été résorbé. L'indispensable travail en réseau ne fonctionne pas toujours et de nombreux malades se retrouvent dans des situations critiques, en difficulté avec leur famille, sans domiciles pérennes, avec une allocation de vie à peine suffisante pour subvenir aux besoins vitaux.

Globalement, c'est le manque qui frappe lorsqu'on regarde le paysage des offres en matière d'accueil et d'accompagnement pour les sujets fragilisés par un trouble psychotique et vivant hors de l'hôpital. La conséquence est un profond isolement de ces patients, vivant seuls ou dans leurs familles. Ce manque vécu par les patients et leur entourage, est à l'origine d'une grande souffrance. (Benattar 2005, p37)

Cet isolement peut avoir des conséquences graves. Les risques de suicide et d'arrêt des soins étant majorés en l'absence de liens avec des semblables (Drancourt, 2006). La France a ainsi un des plus fort taux de suicide d'Europe avec 16,32/100000 habitants. (Daumerie, 2011b)

Pour pallier à ce problème, le gouvernement a créé en 2005, les Groupes d'Entraide Mutuelle. C'est dans un de ces groupes que je suis employée en tant que monitrice-éducatrice. Je suis animatrice du Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) *La Porte Bonheur*, j'assure une présence lors des accueils et des sorties et je participe à tous les projets des adhérents.

Le fonctionnement des GEM repose sur la notion d'entraide. Le terme entraide revient dans tous les textes de loi mais aussi les journaux des GEM, les articles portant sur les GEM ou la parole des adhérents de GEM. Ce mémoire propose une tentative de définition de ce terme qui paraît n'offrir aucun problème de compréhension à de nombreux auteurs, le législateur compris, mais dont l'application sur le terrain rencontre d'importantes difficultés. Par l'élaboration et la mise en place d'un projet collectif co-construit par les adhérents du GEM et l'équipe d'animation dont je fais partie, peut-on modifier le regard que se portent les différents acteurs du GEM ? En mettant en œuvre ce projet sur la durée, peut-on améliorer la visibilité du GEM sur la commune et la région, mettre en valeur les compétences de tous les acteurs du GEM ? Et au final, valoriser l'entraide ?

1. Les GEM

1.1. Les GEM, réponses associatives aux risques d'exclusion

Les Groupes d'Entraide Mutuelle ont été créés en 2005 dans le cadre de la loi du 12 février, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La circulaire DGAS/3B no 2005-418 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques publiée le 29 août 2005, complète la loi et donne aux GEM leur premier cahier des charges. Il y est stipulé que « La lutte contre l'isolement constitue un enjeu majeur du projet ».

Le préambule de cette circulaire rappelle les trois facteurs qui sont à l'origine de sa mise en place : premièrement, une prévalence des troubles psychiques « graves et persistants » dans la population générale, ensuite, l'existence de « handicaps résultant de ces troubles », ainsi que « le besoin d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques pour leur vie quotidienne et leur participation sociale, auquel ne peuvent seules répondre les actions de soins ».

La loi et sa circulaire reconnaissent un nouveau type de handicap, le handicap psychique, et qu'il entraîne des difficultés spécifiques. Ses conséquences sur la vie en collectivité sont jugées suffisamment importantes pour qu'une enveloppe de 20 millions d'euros soit débloquée à cet égard. Elle est de 24 millions en 2011 (Perroteau, 2011).

1.2. Le rôle des GEM

Les GEM sont envisagés comme des moyens de prévention et comme élément de compensation des conséquences du handicap psychique. En offrant des occupations à leurs adhérents, une occupation qui ait un sens, les personnes évitent l'inactivité, le sentiment d'inutilité et son corollaire, le sentiment d'exclusion. Les anciens patients peuvent ainsi progressivement se réapproprier leur place de citoyen. (Cordeil, 2008)

Leur forme juridique est celle des associations loi 1901, tel que le précise la circulaire : « L'association doit être mise en œuvre par les usagers du GEM afin de promouvoir la participation de ceux-ci ». Ceux-ci peuvent donc décider de son organisation, de son but, définir ses statuts et élire les membres du conseil d'administration. Mais du fait de la fragilité du public visé par ce dispositif, le législateur impose un parrainage effectué par une association œuvrant dans le champ de la santé mentale. Sous certaines conditions, de sécurité et de qualité, le GEM sera conventionné et pourra être financé suivant les termes du cahier des charges de la circulaire.

Le public visé se veut très large, et l'ouverture maximale est préconisée. Les personnes accueillies sont des adultes en difficulté d'insertion sociale suite à une altération de santé, se considérant ou non handicapées, qui ont ou non choisi de faire reconnaître ce handicap. C'est une définition qui revient à plusieurs reprises dans le texte. On peut y voir une volonté de ne pas assigner aux GEM certains publics en fonction de leurs pathologies. C'est aussi éviter d'omettre le grand nombre de personnes en errance qui souffrent de problèmes psychiques et pour lesquelles il n'existe pas de solutions adaptées.

Les moyens financiers sont en moyenne de 75000€ par GEM et par an. Le législateur entend permettre le financement du recrutement d'un ou deux animateurs salariés. Le montant de la subvention est soumis à la fréquentation du GEM et des besoins d'animation de celui-ci. Les lieux d'accueil se doivent d'être conviviaux et spacieux et offrir de larges plages horaires d'accueil. En région parisienne, certains GEM sont ainsi contraints d'allouer l'intégralité du montant de la subvention à la location d'un logement, et ne peuvent financer un poste d'animateur salarié.

Mais là où le dispositif GEM innove radicalement, c'est dans la place et surtout le rôle qu'il donne à leurs membres adhérents. Derrière la circulaire on trouve un enjeu de cohésion sociale à travers la mise en œuvre d'une forme d'entraide. Le GEM redonne un rôle aux adhérents qui doit leur permettre de tisser ou retisser du lien social entre les anciens patients psychiatriques et la société, et ainsi enrayer les phénomènes de stigmatisation. Il n'y a pas de prise en charge dans les GEM, pas d'injonction thérapeutique, pas de soins effectués par des soignants. Le but du GEM n'est pas non plus, à l'instar des clubs thérapeutiques, de donner un peu de pouvoir de décision à l'utilisateur dans le cadre d'une institution de soin, mais d'agir sur les déterminants environnementaux pour soigner et intégrer. Le moyen d'y arriver étant l'entraide.

2. L'entraide, une notion clé

2.1. L'entraide, concept central des GEM

Le terme entraide apparaît dans la dénomination GEM et à plusieurs reprises dans le texte de loi. Il apparaît le plus clairement en annexe III de la circulaire lorsque le législateur fait la différence entre les clubs thérapeutiques, issus du courant de la psychothérapie institutionnelle, et les futurs GEM. D'après ce texte, ce qui fait la différence n'est pas le lieu où se situent les deux dispositifs, ni leur mode de gestion, mais réside dans la nature du projet et du « contrat » passé avec le bénéficiaire :

Ce qui fait la nature thérapeutique d'un club, ce n'est pas le fait qu'il soit financé par un établissement de santé, mais qu'il constitue une forme institutionnelle de soin ; ce qui fait la nature d'un GEM, ce n'est pas qu'il soit dans la cité, mais qu'il soit fondé sur un projet d'entraide mis en œuvre par les usagers eux-mêmes. (p.11)

Le projet d'entraide est constitutif du GEM. Le fait que le GEM soit créé témoignerait donc qu'un projet d'entraide existe ou ait existé entre des usagers. Dans quelle mesure ? Sous quelles formes ? Il m'a semblé nécessaire à ce stade de l'investigation, de chercher à clarifier ce concept.

D'après la définition du dictionnaire, l'entraide est l'action de s'entraider, une notion qui apparaît dans la langue française au début du 20^{ème} siècle.

Selon une perspective psychologique, Gonin (2008) distingue l'entraide de l'aide. L'entraide est mise en place dans un milieu fermé, entre des membres d'une même communauté, à l'intérieur d'un groupe de personnes envers certains de ses membres. L'aide en revanche se rattache à un « principe supérieur », religieux ou non, et se différencie de l'entraide par des questions morales et éthiques. Ce sont ces visées éthiques qui structurent la relation d'aide lorsque celle-ci est effectuée dans le cadre professionnel. Il s'agit alors d'une relation asymétrique. L'entraide « se déployant dans une communauté plus ou moins large : famille ou groupe d'appartenance. Elle est soutenue par le lien et par la réciprocité ». Dans le cadre d'une étude des attitudes sociales face à la pauvreté, Geremek cité par Gonin, définit l'entraide « d'abord au niveau des liens de parenté et de voisinage, puis, également, au niveau des relations professionnelles, où un groupe offre un soutien à ceux de ses membres qui n'arrivent pas à assurer eux-mêmes leur subsistance » (1978, trad. 1987, p. 315). L'entraide serait un mode d'assistance fondée sur la solidarité et les rapports de réciprocité, par exemple au sein d'une famille, mais qui peut s'étendre au milieu professionnel.

Pour Bonvalet et Ogg (2006), dans une perspective anthropologique, aide, entraide, échange, solidarité sont des termes caractérisant des modes d'interactions existant au sein des familles européennes. Toujours d'après cette étude, l'entraide est une des dimensions, fonctionnelle, de la solidarité. La solidarité comportant 6 dimensions : associative, affective, consensuelle, fonctionnelle, normative, structure.

L'entraide se manifeste alors par un échange de services et d'assistance entre les membres et constitue une aide directe entre membres. Cette aide directe tangible regroupe diverses pratiques comme, par exemple, l'aide pour accomplir des tâches domestiques ou pour remplir des tâches administratives ; l'échange d'informations pour accéder à une ressource, avec, cités en exemple, « l'orientation vers tel médecin ou service hospitalier ».

D'après Beetlestone, et selon un axe psychiatrique, le terme « entraide mutuelle » a plusieurs origines. Elle cite celles issues de la culture anglo-saxonne et des expériences des groupes de soutien par les pairs. Ces concepts se déclinent suivant différents types : « *self-help* », « *peer-support* », « *mutual-help* » (Beetlestone, 2010).

A l'origine du « *self-help* », on retrouve les associations d'anciens buveurs et d'anciens toxicomanes (Beetlestone, p30), tels que le mouvement des Alcooliques Anonymes (AA) où l'accent est mis sur l'aide entre pairs.

Par « *mutual-help* », on désigne la forme collective du « *self-help* », qui est basée sur le partage d'expérience. Au sein des « *mutual-help groups* », dont la traduction littérale est "groupe d'aide mutuelle", les membres s'engagent « dans une aide réciproque à travers le partage de leur histoire et expériences personnelles, ce qui modifie ainsi leur manière de se raconter et de se comprendre » (Beeble cité par Beetlestone, p23). En France, dans le domaine de la psychiatrie, ces concepts de soutien par les pairs sont principalement portés par les associations d'utilisateurs.

Beetlestone cite comme autre origine le courant de la psychothérapie institutionnelle au cours du XXème siècle. Ce courant est à l'origine de la mise en place de clubs thérapeutiques. Pour Benattar, les clubs thérapeutiques ont été des lieux d'expérimentation de la modification de la place accordée à l'utilisateur au sein des institutions de soins. En plaçant l'utilisateur à égal, dans certaines instances, avec le soignant, les clubs thérapeutiques entendaient changer le regard que les soignés avaient d'eux-mêmes, en leur redonnant un certain pouvoir de décision, mais en instituant un dialogue entre soigné et soignant, ils ont surtout durablement modifié le regard des soignants sur les malades, leurs possibilités, leur liberté.

Nous retrouvons dans la circulaire un bon nombre de caractéristiques du terme "entraide" telle que nous venons de la déterminer, mais est-ce bien ce que le GEM propose comme types de relations, entre pairs, entre adhérents et animateurs, et entre le GEM et son environnement ?

2.2. Le GEM de Levallois-Perret, contexte général

Le GEM a été fondé en décembre 2006 par deux parents de malade, par ailleurs membres de l'UNAFAM. Cette association étant également au conseil d'administration d'une association œuvrant dans le social, Espérances Hauts-de-Seine (EHS), c'est cette association qui a été choisie pour tenir le rôle de parrain du GEM. Le premier local était mis à disposition par la municipalité de Levallois et consistait en une salle de la maison des associations (MDA), au rez-de-chaussée. En novembre 2009, après plusieurs mois de tensions réciproques entre les adhérents du GEM et les personnes chargées de l'accueil de la MDA, un incident violent a eu lieu et le GEM s'est vu retirer cette mise à disposition. Vu l'urgence de la situation, un arrangement provisoire a été trouvé avec la paroisse, dont le trésorier était aussi le président du GEM, et les accueils ont pu continuer sans coupures. Le GEM dispose gratuitement de deux salles de 50m² en plein centre-ville, et ces locaux sont très appréciés des adhérents.

Le GEM comptait 48 adhérents à jour de leurs cotisations en décembre 2010, lors de l'Assemblée Générale. C'est lors de cette AG, un adhérent était élu au poste de président pour la première fois de l'histoire du GEM. Le président en titre, est resté au poste de vice-président, afin d'assurer la transition. Il y a deux autres adhérents aux postes de trésorier et vice-trésorier. Le reste des 10 postes d'administrateurs sont occupés par des membres de l'UNAFAM. Le directeur de l'association de parrainage occupe un siège avec voix décisionnelle. Deux animatrices siègent au Conseil d'administration à titre consultatif.

Le GEM touche une subvention de 75000€ de l'ARS ainsi qu'une subvention de 30000€ du conseil général des Hauts-de-Seine, ce qui lui permet de financer 2,3 postes d'animateurs en Equivalent Temps Plein. Ces subventions permettent aussi aux adhérents de bénéficier de la gratuité sur l'ensemble des activités proposées, y compris un voyage dans un pays européen par an. Les activités du GEM sont décidées lors de la réunion d'association qui se tient une fois par mois après le repas offert par le GEM. Les personnes présentes mettent en commun les dernières informations disponibles et proposent des sorties et des ateliers. Les sorties sont mutualisées avec 2 autres GEM parrainés par EHS, celui de Sèvres (92) « Les amis des 4 communes » et celui de Boulogne-Billancourt (92), « Luciole 92 ». L'ensemble des animateurs se répartissent entre ces 3 GEM, ce qui permet à ces 3 structures de proposer des accueils et sorties 365 jours/an.

2.3. L'entraide et le GEM de Levallois

L'entraide entre adhérents s'exprime de manière informelle, dans des conversations semi-privées, en dehors des lieux d'accueil eux-mêmes, lors du partage d'une cigarette par exemple. Il s'agit souvent d'échanges d'informations utiles concernant des services sociaux, des aides ponctuelles de la mairie ou de diverses associations caritatives. Ces échanges n'incluent pas les professionnels, les discussions s'interrompant souvent à l'apparition de ceux-ci. Les discussions peuvent aussi avoir trait aux traitements, à leur teneur et aux effets secondaires. Les modifications de traitement, appliquées en accord avec le prescripteur ou à son insu, sont souvent mentionnées en public et entraînent souvent des mises en garde contre les effets perturbants d'un arrêt intempestif. Il s'agit bien là d'une entraide au sens mis en lumière précédemment. Ces pratiques étant d'ordre privé, issues d'un quotidien partagé ou s'expriment des liens existants entre pairs, elles ne concernent qu'un nombre extrêmement limité de personnes, et donc, il n'y a pas là de projet d'entraide à proprement parler.

Comme nous l'avons vu plus haut, le GEM de Levallois ne souffre pas de carences en termes de moyens financiers, humains ou de locaux. Mais quelles sont ses relations avec son environnement proche ?

Le GEM peut contacter le cadre de santé du CMP de Levallois s'il estime qu'un adhérent est en danger. Il existe aussi une convention de partenariat avec le CMP de Moisselles (95) mais qui n'est pas active, aucun contact n'existant concrètement avec cet hôpital de secteur, que fréquentent régulièrement certains adhérents du GEM. Il existe un partenariat de principe avec le CMP de Clichy qui réside principalement en une connaissance mutuelle. Il n'existe pas à l'heure actuelle de relations ou d'échanges avec des associations culturelles. Cette situation est due en partie au moins à un flou existant quant à la personne ou au collectif chargé de mettre en place les partenariats. Non seulement l'obligation légale de l'existence d'un réseau de partenaires du GEM n'est pas respectée, mais un GEM n'entretenant aucune relations avec son environnement peut-il perdurer en cette période de changement radical de politique en matière de santé mentale ?

3. La politique actuelle en matière de santé mentale

Comment la politique en santé mentale façonne-t-elle le cadre d'action des GEM ? Pourquoi est-il indispensable de développer les liens entre les GEM et leur entourage pour permettre leur survie ?

3.1. La santé mentale

Depuis plusieurs années, la manière d'appréhender la santé et son opposé le mal-être ont changé. La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1946 stipule que la bonne santé est un tout englobant une bonne santé mentale, alors qu'il y a un siècle existait encore une démarcation entre le physique et le mental. Alain Ehrenberg (2004) le résume par : « Il n'y a pas aujourd'hui de santé, de bien-être ni de socialité équilibrée sans santé mentale » (Ehrenberg, p.8).

Parallèlement, notre société évolue vers un environnement ultra compétitif où les problèmes économiques et sociaux se répercutent de plus en plus au niveau individuel, en l'absence des repères existants précédemment tels que la religion, les syndicats, les partis politiques (Roelandt, 2010). Du fait de la dégradation des conditions de vie et de travail, de l'augmentation de la solitude et des facteurs environnementaux, on constate une augmentation de l'anxiété et du nombre de dépressions, de la consommation de toxiques et de psychotropes, ainsi que des tentatives de suicides et suicides. Ces troubles psychiatriques ont une charge sociale que l'OMS a chiffrée. Son rapport de 2004 sur la situation de la santé mentale, estime que 54 millions de personnes souffrent de troubles mentaux graves et 154 millions de dépressions dans le monde, ces chiffres étant en augmentation constante. En 2020, la dépression sera la cause la plus importante d'arrêt de travail, d'invalidité et de diminution d'années de vie sans invalidité (Roelandt 2010).

Face à cette souffrance en expansion, la solution est de plus en plus « psy », les psychiatres étant ceux supposés savoir trouver les réponses adaptées à ce mal-être aux origines indifférenciées. Or la psychiatrie ne peut être le seul recours ou assumer seule toutes les dimensions des besoins de la population. Sans compter que ses moyens d'action se limitent encore trop souvent à des soins en institutions.

3.2. Les soins en institutions ne sont pas une solution adaptée

En février 2009, la commission européenne publie un rapport sur la transition des soins en institution aux soins de proximité. Un groupe d'experts a établi qu'il existe dans l'UE plusieurs millions de personnes vivant dans des institutions de soins. Ce rapport confirme que les soins en institution ne permettent pas d'offrir une qualité de vie appropriée aux bénéficiaires, de garantir leurs droits fondamentaux et de réaliser l'objectif d'inclusion sociale. Principalement car les institutions tiennent les personnes à l'écart de la société et véhiculent une « culture institutionnelle ». Celle-ci se caractérise par une dépersonnalisation des usagers, une rigidité de la routine, des traitements en groupe, une distance sociale et un paternalisme du personnel soignant. Ce type de soins est donc de plus en plus perçu comme inapproprié. Les experts ont également noté que quels que soient les lieux géographiques des institutions, ou les sommes allouées à leurs fonctionnements « certains problèmes restent en principe inhérents au cadre institutionnel ». Une étude récente a démontré que dans plusieurs cas, dont la France, la situation n'a pas évolué depuis les années 70 (Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N., 2004).

Il existe une solution alternative au placement en institution, c'est une offre de services de proximité, dans la communauté. Certains pays comme la Suède, le Royaume-Uni mais aussi la Norvège et les Etats-Unis ont procédé à une désinstitutionalisation, par la mise en place d'une politique globale de transformation des services et développement des réponses de proximité. A chaque fois que cette transformation a été entreprise, les études montrent que les résultats sont meilleurs pour les bénéficiaires, leurs familles et le personnel qui les soutient. S'ils disposent de services de proximité performants, « la plupart des anciens bénéficiaires de soins en institution préfèrent nettement la vie en société ; présentent des niveaux de satisfaction personnelle et d'inclusion sociale plus élevés » (Commission Européenne, 2009).

Par service de proximité, on entend services de soutien au sein de la société (soins de proximité et soins à domicile), qui apportent le soutien dont les individus ont besoin et leur permettent de participer à la vie quotidienne.

3.3. Le pacte européen

La politique française est corrélée aux directives européennes. La politique européenne en matière de santé mentale est détaillée dans le Pacte européen sur la santé mentale et le bien-être, lancé en juin 2008 par la commission européenne, la présidence slovène et le bureau régional européen de l'organisation mondiale de la santé (Del Zotto S., 2011). Le pacte appelle à un partenariat volontaire d'actions dans cinq domaines prioritaires dont la stigmatisation et la discrimination. Les moyens d'action incluent l'échange d'informations, l'identification d'exemples de bonnes pratiques, l'élaboration de plans d'action et de recommandations. Des conférences, un site internet regroupant toutes les publications et informations, ainsi que des études sont mises en place (Del Zotto S., 2011). Mais son action la plus importante est qu'il établit que « la santé mentale est un droit de l'homme. Elle est indispensable à la santé, au bien-être et à la qualité de vie. Elle favorise l'apprentissage, le travail et la participation à la société ». En tant que droit, elle acquiert un statut tel qu'il devient indispensable aux états de développer des mesures et mettre en place des dispositifs afin de l'appliquer.

3.4. La situation de la France

En France, telle que définie dans le Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008, la santé mentale est une notion intégrative, où tous les aspects de la vie d'un individu sont pris en compte. Qu'un individu souffre ou pas de maladie mentale, il peut être en bonne santé mentale s'il réussit à vivre en bonne intelligence dans un milieu non excluant.

C'est le modèle dit « bio-psycho-social » suivant lequel la santé mentale correspond à un processus dynamique résultant de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux en interaction constante.

Mais ce concept reste, aux yeux de la population fortement lié à la maladie mentale (Kovess-Masféty V., 2010). On lui reconnaît trois dimensions :

- les troubles mentaux qui « réfèrent à des classifications diagnostiques renvoyant à des critères et à des actions thérapeutiques ciblées qui correspondent à des troubles de durée variable plus ou moins sévères et handicapants » (p.20).
- la détresse psychologique ou souffrance psychique, synonyme de mal-être avec des symptômes anxieux et dépressifs, peu ou pas durables. Si la souffrance est temporaire, on considère qu'elle est une réponse normale à un événement traumatisant. Si elle perdure, elle peut devenir le signe d'un trouble psychique pouvant être traité médicalement.
- la santé mentale positive qui fait référence soit à un état de bien-être, soit à des caractéristiques de la personnalité. « C'est un état positif d'équilibre et d'harmonie entre les structures de l'individu et celles du milieu auquel il doit s'adapter » (p.21)

Suivant ce modèle, la santé mentale se trouve à l'intersection des caractéristiques des individus, des collectivités et des institutions (p.28). Elle ne concerne plus simplement les psychiatres et tous les autres « psy » spécialistes du mal de vivre, mais la société dans son entier et le politique en particulier. Il s'agit maintenant d'aborder tous les problèmes de front, en coordonnant les acteurs et en intégrant les personnes concernées. C'est dans ce sens qu'ont été élaborées les politiques de santé mettant l'utilisateur au cœur du système de soins, telles que le prescrivent les lois de 2002⁴ et de 2005⁵. Pour l'OMS, il s'agit d'effectuer un changement de paradigme, en passant « d'une politique de structures dispensant des services à une politique de soins à l'utilisateur centrée sur ses besoins » (Daumerie, 2011b). C'est le grand chantier en cours et les GEM ont aussi un rôle actif à jouer pour devenir des partenaires impliqués et visibles dans l'élaboration des politiques locales en matière de handicap psychique, prévention de l'isolement et déstigmatisation.

⁴ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁵ Loi du 12 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

4. Des défis internes et externes à relever par le GEM

4.1. Des adhérents fragilisés par des maladies invalidantes

Un accompagnement à la vie sociale est parfois nécessaire pour les personnes qui ont vécu une période en hôpital psychiatrique. Si à l'heure actuelle, les équipes soignantes essayent au maximum de réduire le temps d'hospitalisation, celle-ci débute souvent par un moment de crise. La période hospitalière est une période de rupture. La description qu'en a fait Erving Goffman en 1968 dans *Asiles*, est toujours d'une brûlante actualité :

Le nouvel hospitalisé se trouve proprement dépouillé de ce qui avait pour lui valeur de certitude, de satisfaction ou de protection et soumis à toute une série d'expériences mortifiantes : atteintes à sa liberté de mouvement, vie communautaire, contrôle constant et omniprésent de toute la hiérarchie et ainsi de suite... On découvre alors combien l'idée que l'on se fait de soi se trouve vite remise en question lorsqu'elle est brutalement privée de ses supports habituels. (Goffman, p203)

Les rapports humains qui ont cours à l'intérieur de l'hôpital sont particuliers. Les descriptions qu'en font les adhérents du GEM de Levallois sont toujours empreintes d'étonnement, de souffrance, voire d'un sentiment d'humiliation. Elles racontent les lieux impersonnels, les vols de cigarettes, les comportements étranges des autres hospitalisés. Dans ces conditions, la mise à distance de l'autre est nécessaire et imprègne fortement les rapports aux autres, même au-delà des murs de l'hôpital. Suite à cette expérience, l'image que le malade a de lui-même et de la société qui l'entoure peut en être profondément altérée.

D'après leurs dires, certains adhérents sont passés en un an d'un travail régulier et rémunérateur au GEM via un séjour plus ou moins long en secteur psychiatrique. Le choc de l'arrivée de la maladie, le séjour en service psychiatrique, le traitement médicamenteux, le deuil à faire de la vie passée, les bouleversements sociaux que la maladie entraîne...sont autant d'épreuves qui entament la perception que les personnes ont d'elles-mêmes. Invités à prendre des responsabilités au sein du GEM, nombreux sont les adhérents qui disent « ne pas s'en sentir capables ».

Il n'est donc pas étonnant que certains éprouvent des difficultés à s'investir, à participer activement aux ateliers proposés ou aux différentes instances de décision du GEM. C'est pourtant dans cette participation active que réside l'intérêt et la vocation du GEM. « Les groupes sont en règle générale mis en œuvre par des associations d'usagers (de type loi 1901) afin de promouvoir la participation des adhérents » précise la circulaire. Le terme « usager », choisi ici par le législateur, désigne une personne qui utilise un service ou un outil qui lui est proposé mais dont elle n'est pas à l'origine. Un « adhérent » désigne une personne qui participe activement à la vie de l'association. Dans cette distinction se trouve le défi du GEM : que les usagers deviennent les véritables créateurs des services dont ils sont bénéficiaires.

4.2. Des patients et ex-patients stigmatisés

La maladie psychique véhicule des images archaïques. « La maladie mentale, parce qu'elle altère immédiatement le rapport à l'autre, est source d'exclusion sociale, par l'incapacité de l'individu malade à s'intégrer dans le groupe et par les tabous que la maladie mentale véhicule encore » (Plan Psychiatrie et santé mentale 2005-2008, p4). Le malade, pris dans ses propres difficultés doit aussi affronter les représentations stéréotypées de ses concitoyens. Il y a un aller-retour permanent qui s'effectue entre le malade et les personnes qu'il côtoie. Le regard stigmatisant augmentant la détresse du stigmatisé, comme le rappelait J-Y Giordana dans son intervention sur la stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale en juin 2011 (Cours DIU Santé mentale dans la communauté, session de Marseille).

La maladie psychique fait peur, comme le démontrent les réactions des médias et des pouvoirs publics suite aux événements pourtant rarissimes où sont impliqués des « malades mentaux », comme, par exemple, en novembre 2008, lorsqu'un homme de 56 ans, présenté comme schizophrène, avait poignardé un étudiant à Grenoble. Le « fou » et le « malade-mental » sont associés à « danger » comme le résume la recherche-action menée en France métropolitaine et dans les DOM-TOM en 2000. « Tous les actes violents et illégaux (meurtre, viol, inceste, agressions...) sont attribués au « fou » et encore plus au « malade mental » (Roelandt, Caria, Anguis et al., 2001, p.3).

4.3. Un GEM replié sur lui-même, en manque de repères

La circulaire a beau inscrire en toutes lettres : « Le groupe d'entraide se met en lien avec la communauté environnante, pour une ouverture et une participation réelle à la vie de la cité », cette participation se fait a minima, comme on a pu le voir précédemment. Bien qu'on puisse en partie attribuer ce manque de visibilité à la nouveauté de ce dispositif qui n'a pas encore complètement trouvé ses marques et une place dans le paysage sanitaire, social, ou politique français, le GEM ne peut se satisfaire d'une situation risquant de mettre en péril son avenir.

D'autre part, le GEM de Levallois ne dispose pas de projet fédérateur comme cadre à son action. Il n'a que l'objectif inscrit dans la circulaire : « l'objectif est que les groupes soient mis en œuvre grâce à la création ou à la consolidation d'associations rassemblant majoritairement des personnes en difficulté ou en situation de handicap du fait de troubles psychiques », tous les acteurs, qu'ils soient adhérents, membres bénévoles du CA, bénévoles participant aux accueils, parrain ou animateurs, agissent donc avec circonspection.

5. Mise en place d'un réseau de partenaires au sein d'un GEM

La mise en œuvre d'un projet participatif paraît être un procédé efficace afin de répondre aux différents défis du GEM. L'entraide en action pourrait ainsi contribuer à mettre en place un réseau de partenaires pour le GEM. Suivant une méthode issue de la méthodologie de projet appliquée aux associations, le projet collectif co-construit par les adhérents et l'équipe d'animation pourrait s'envisager sur une durée d'une année reconductible. Les différentes phases sont décrites ci-après.

Dans un premier temps, le projet consiste à faire émerger les connaissances des adhérents concernant l'entourage du GEM, le territoire et ses acteurs. Après récolte des données et élaboration du projet, une série de rencontres avec des partenaires potentiels seront mises en place.

Etape après étape, un partenaire sera invité à venir présenter sa structure, son association ou une aide ponctuelle au GEM, afin de rencontrer et échanger avec les personnes présentes. Après une évaluation partagée, cette rencontre donnera lieu à l'établissement de liens suivis et pérennes. Un autre partenaire contacté pourra dès lors, à son tour, venir présenter son action. Après chaque rencontre, le projet sera évalué et prolongé ou amendé. En procédant ainsi par étapes et rencontres successives, dans la durée, le GEM se constituera un ensemble de partenaires qui pourront apporter des solutions concrètes aux problèmes rencontrés par ses adhérents. Les résultats attendus seront détaillés plus loin.

Dans le cadre de la formation au DIU de santé mentale dans la communauté, le projet tel qu'il est décrit ci-après a été envisagé conjointement avec les adhérents. Une réunion a pu se dérouler comme prévu mais un événement extérieur au projet ayant bouleversé la vie du GEM, l'équipe porteuse du projet a préféré reporter la suite du projet. Peu de temps après, une rencontre avec un acteur de la vie locale a eu lieu de manière impromptue et bien qu'elle ne rentre pas complètement dans la mise en place du projet, il a paru intéressant de la mentionner ici afin de donner une idée plus concrète du déroulement d'une rencontre réelle.

5.1. Les objectifs

Les objectifs généraux seraient de mobiliser les compétences des adhérents, faciliter l'accès à des informations utiles au plus grand nombre et faciliter l'entraide, augmenter la visibilité du GEM sur son territoire.

- Mobiliser les compétences des adhérents

Lorsqu'une personne vient à l'accueil du GEM pour la première fois, il est accueilli par un animateur et un administrateur. Ces deux accueillants lui expliquent ce qu'est un GEM, ce qu'on y fait, ses règles et les possibilités qu'il offre. C'est toujours un moment d'échanges, autour des quelques documents fournis par le GEM. C'est en général à ce moment privilégié, ou deux personnes sont présentes pour l'écouter, que la personne choisit de parler de son passé, de ce qui l'amène à être ici.

Celui-ci est souvent constitué de périodes difficiles, ponctuées par des passages en hôpitaux psychiatriques. Extrêmement rares sont les personnes pour qui ce passé est exempt de difficultés, ou qui ne le laissent pas paraître. Cette parole est écoutée, et les administrateurs, adhérents du GEM, anciens patients, ont à ce moment-là un rôle important, puisqu'il s'agit d'accueillir la personne avec la notion de partage d'expérience.

Cette histoire se limite souvent à l'histoire du patient qu'est, aussi, cette personne. Et du fait de la raison d'être du GEM, de ses caractéristiques, des liens qu'il a avec quelques psychiatres publics ou privés qui le recommandent aux patients, il est nécessaire de rappeler dès ce premier entretien que le GEM n'est pas un lieu de soin, qu'on n'y trouve pas d'infirmières ni de médecin. C'est à ce moment-là que le GEM, en tant que lieu hors-norme apparaît clairement aux yeux de la personne. Hors-norme si la personne a passé de nombreuses années dans le milieu hospitalier des CMP, CATTP et hôpitaux de jour. Hors-norme aussi, si elle s'est trouvée souvent isolée, recluse chez elle ou dans sa famille, avec peu d'interlocuteurs extra-familiaux.

Petit à petit, en fréquentant les accueils et les sorties, une confiance naît, de ces rencontres répétées avec les autres. En s'ouvrant aux autres, la personne peut progressivement livrer des bribes de son passé qui n'est pas lié à la maladie. Et c'est ainsi qu'on fait des découvertes surprenantes, car les traitements, l'attitude et l'apparence physique des personnes ne laissent pas apparaître que celle-ci a été ingénieur, est allée jusqu'en quatrième année de médecine, a une maîtrise de droit, était chef de rang dans un grand restaurant, conducteur de car ou de camion poids-lourds à l'international. Les compétences acquises, les savoir-faires appris par l'expérience ne sont plus sollicités depuis de longues années parfois.

A travers la mise en place de ce projet, de son élaboration à son évaluation, les compétences diverses des adhérents seront sollicitées.

- Faciliter l'accès à des informations utiles au plus grand nombre d'adhérents et faciliter l'entraide.

La circulaire des GEM recommande la mise en place d'un répertoire d'informations utiles aux adhérents du GEM. Ce répertoire doit être confectionné et alimenté par les adhérents. Il est censé regrouper des adresses utiles de professionnels intervenant dans les milieux médicaux, paramédicaux, associatifs, du sport ou des loisirs.

Le centre Europe est ainsi une adresse souvent échangée entre les adhérents du GEM car c'est un centre de soins qui offre une pluralité de services médicaux et paramédicaux, à des tarifs très bas, acceptant la CMU. Ce répertoire n'a malheureusement pas beaucoup de succès et à part cette référence et une adresse de coiffeur, il est vide.

Pourtant, au détour de conversations, les adhérents livrent des informations susceptibles d'intéresser tous les adhérents à un moment ou à un autre. Ces informations sont souvent lâchées là, comme si elles n'offraient d'intérêt que pour celui qui les dit, en doutant sérieusement qu'elles puissent avoir une quelconque utilité pour l'auditeur. C'est pourtant là que réside un vivier d'informations primordial. Il y a là une manière plus directe et intéressante pour les adhérents de valoriser leurs savoirs de patients et ex-patients, de bénéficiaires de services d'aide sociale ou associative. Si ces informations pouvaient être collectées, rassemblées et transmises, c'est tout un réseau de partenaires qui se ferait jour.

L'entraide informelle entre deux ou trois adhérents, pourrait alors s'appliquer à l'ensemble du GEM et aux partenaires.

- Augmenter la visibilité du GEM sur son territoire.

Le GEM de Levallois-Perret souffre auprès de la municipalité d'une mauvaise image, depuis qu'en novembre 2009 un adhérent a agressé une personne de l'accueil de la maison des associations. Depuis cette date, tout contact a été coupé avec la municipalité et les élus en charge du handicap ou des associations, dans l'espoir de "se faire oublier", aux dires du vice-président fondateur du GEM.

Une connaissance mutuelle existe avec les CMP de Levallois et Clichy, ainsi qu'avec l'hôpital de secteur de Moisselles, comme nous l'avons vu plus haut. L'équipe d'infirmières à domicile qui travaillent en lien avec l'hôpital sur la commune de Levallois, accompagnent de temps en temps un de leur patient à l'accueil du GEM. Leurs visites sont toujours très appréciées des adhérents qui sont nombreux à les connaître. Quelques psychiatres sont venus visiter les lieux d'accueil pendant les portes ouvertes qui se sont tenues lors de « La semaine d'information en santé mentale 2011 ».

Les rencontres avec les autres GEM du département sont rares. Des visites de GEM en province ont eu lieu les années passées dans le cadre d'un projet intitulé "Tour de France des GEM". 3 GEM ont été visités et ces rencontres ont beaucoup apporté aux adhérents de part et d'autre, et à tous les participants.

Le GEM de Dinard avait été choisi, les adhérents de Levallois ayant rencontré deux adhérents de Dinard lors des travaux du comité de pilotage de l'outil d'auto-évaluation mis en place par l'ANEGEM, auquel quelques adhérents de Levallois ont participé pendant 2 ans, jusqu'à sa restitution en mars 2011 lors du colloque du 18 mars.

Le GEM de Levallois est de fait en contact avec les GEM de Sèvres et de Boulogne-Billancourt puisque les animateurs sont mutualisés. Les projets d'envergure sont conduits en "inter-GEM" mais les déplacements entre le nord et le sud du département restent difficiles pour bon nombre d'adhérents.

Le GEM bénéficie depuis avril 2011 d'une salle prêtée par la mairie de Clichy, 25% des adhérents du celui de Levallois étant des Clichois. Mais localement, il n'y a aucun lien d'établissement avec des structures associatives, culturelles ou sociales.

Cette quasi invisibilité du GEM au niveau local est préjudiciable à tous. Aux adhérents qui ne connaissent qu'une infime partie des possibilités qu'offre leur environnement proche, à l'équipe d'animation qui ne peut pas informer les adhérents qui sont dans le besoin et aux partenaires potentiels qui ne peuvent pas joindre facilement sur leur territoire, un public en demande de leurs services. C'est pour ces raisons qu'il semble opportun de co-construire un projet basé sur les connaissances des adhérents et sur l'entraide, qui pourrait bénéficier à tous.

En amont du projet, il nous est apparu nécessaire d'obtenir de plus amples informations sur la situation existante dans les autres GEM. Est-elle semblable ? Rencontrent-ils les mêmes difficultés ?

5.2. Etat des lieux des partenaires des GEM : le questionnaire

Il existe très peu de documents disponibles pour répondre à ces questions. Une thèse d'anthropologie ⁶est en cours, menée par Aurélien Troisoeufs, que nous avons rencontré dans le cadre de son enquête de terrain. Pour les données concernant l'ensemble de la France, on peut se reporter aux annexes de suivi de la mise en place des GEM. L'annexe 1 de l'instruction de la DGAS du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques, qui dresse le bilan 2005-2007 des remontées de 242 fiches de suivi relatives aux GEM, faisait état de 110 conventions existantes ou en cours avec la commune du lieu d'implantation des GEM, représentant quasiment 45% des GEM. 66% des GEM déclaraient avoir signé une convention ou étaient en cours de signature avec une ou plusieurs associations. 75% avaient une convention ou en cours avec les secteurs de psychiatrie. 39% faisaient état d'un autre type de convention.

Trois ans plus tard, la situation n'a pas tellement évolué pour le GEM de Levallois. En est-il de même pour les autres GEM d'Ile-de-France ?

Nous avons décidé de mener une enquête pour tenter d'en savoir plus sur l'état des lieux du partenariat des GEM en utilisant un questionnaire sur mesure (joint en annexe 1).

Afin d'avoir un référentiel géographique commun, 40 questionnaires ont été envoyés aux groupes de la région, ayant trait au réseau établis par ceux-ci. Pour établir ce questionnaire, nous nous sommes inspirés de questionnaires de recherches en anthropologie. La méthode retenue est schématisée comme suit.

Tout d'abord, la qualité ou le poste de la personne remplissant les questionnaires n'était pas demandé. Etant donné que les questions concernaient l'ensemble du GEM et sa façon de fonctionner, le rôle de la ou des personnes répondantes n'étaient pas des informations influant significativement sur le résultat dans le cadre de cette enquête.

⁶ La construction de la personne souffrant de trouble psychique et la « démocratie sanitaire » : Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et structures apparentées. Université Paris Descartes. Thèse sous la direction d'Anne M. Lovell

De la même manière, nous nous sommes basés sur un principe d'anonymat, afin de ne pas influencer l'analyse. Certains GEM ont toutefois tenus à mentionner leurs noms.

Les objectifs de ce questionnaire étaient d'obtenir des informations, à la fois quantitatives et qualitatives, sur plusieurs points :

- Le nombre de partenaires, leurs types (médicaux, médico-sociaux, culturels, autre GEM)
- La provenance des informations concernant les partenaires
- Les bénéfices retirés de ces partenariats
- Les problèmes éventuels rencontrés lors de la mise en place ou le maintien de ces partenariats.

Les questions étaient de plusieurs types :

- Quantitatives afin d'obtenir des données les plus précises possibles, par exemple : « combien de partenaires a le GEM ? »
- A choix multiples, afin de tenter de préciser le secteur d'intervention des partenaires.
- Ouvertes afin de permettre une plus grande liberté dans les réponses.

Le questionnaire était envoyé avec un courrier expliquant la démarche et ses raisons. Le courrier contenait une enveloppe préaffranchie pour l'envoi de la réponse.

5.2.1. Les résultats du questionnaire

10 GEM ont répondu au questionnaire. Trois lettres n'ont pas trouvé leur destinataire. Le GEM de Levallois n'a pas été questionné.

- Le nombre de partenaires, leurs types

5 GEM ont moins de 10 partenaires. 4 GEM ont de 10 à 20 partenaires. Un GEM a 43 partenaires.

Malgré une question précise sur le sujet, les 5 GEM déclarant avoir des partenaires médicaux tels que le CMP, les CATTP, ne les ont pas décrits.

A la question « Pouvez-vous donner des exemples d'associations avec lesquelles vous êtes en contact ? », les associations culturelles arrivent en tête. Culture du Cœur ou le Secours Populaire sont cités plusieurs fois. Viennent ensuite des exemples d'associations locales œuvrant pour l'écriture, les arts plastiques, la vidéo. Les liens avec le secteur médico-social, les lieux d'hébergement et les associations pour l'insertion par le travail viennent en 3^{ème} position.

Les autres GEM sont aussi cités comme étant des partenaires ponctuels pour des évènements précis.

Parmi les GEM ayant plus de 10 partenaires déclarés, un seul n'a pas coché la case concernant les partenaires médicaux. Une fois encore les associations culturelles arrivent en tête des partenaires. Parmi les exemples cités revient Culture du Cœur, mais aussi des associations d'amitié entre pays (France-Italie ou France-Afrique). On trouve aussi des partenariats avec des associations caritatives : Emmaüs, St-Vincent-de-Paul, Les petit-frères des Pauvres.

2 de ces GEM sur 4 n'ont pas ou peu de contacts avec d'autres GEM. Des relations existent avec le secteur médico-social ou les communes mais ne sont pas détaillées.

Le GEM qui comptabilise le plus de partenaires dit avoir signé 11 conventions. La liste de ses partenaires, fournie en plus du questionnaire est impressionnante et pourrait servir de modèles. Les partenaires médicaux sont mentionnés. Deux font l'objet d'une convention de parrainage. Toutes les autres conventions concernent des associations culturelles ayant trait à de multiples activités telles que le théâtre, le cinéma, la littérature, les jeux. Ces relations incluent aussi des actions menées avec un public ordinaire, comme avec les associations Les jardins partagés ou Mieux se déplacer à bicyclette.

Parmi les partenaires classés « sanitaire et social », on trouve les têtes de réseau des GEM, des SAVS et SAMSAH, mais aussi des associations caritatives telles que la CIMADE et AIDES.

Les relations avec les autres GEM n'ont pas donné lieu à des conventions.

- La provenance des informations concernant les partenaires

A la question « Comment avez-vous « trouvés » ces partenaires associatifs ? », huit GEM donnent les forums des associations comme lieux ressources les plus importants pour les prises de contact avec les partenaires potentiels. Dans 60% des cas, ce sont les autres associations qui contactent les GEM pour établir des liens. Les autres sources possibles sont l'annuaire des associations des communes et les colloques, rencontres régionales ou associations fédérant plusieurs GEM (ANEGEM, UNGF, CNIGEM). La maison des associations communale n'est citée comme source d'informations qu'une seule fois.

Dans 40% des cas, des liens ont été établis grâce à des informations fournies par les adhérents eux-mêmes, ce qui corrobore l'hypothèse de départ de ce projet. Deux GEM évoquent des recherches actives menées par les adhérents en fonction de critères choisis par eux : problèmes d'addiction, culture et précarité, expression corporelle, manifestations inter-GEM.

- Les bénéfices retirés de ces partenariats

A la question « Que vous apportent ces échanges ? », les GEM mentionnent à 80%, le fait de se faire connaître des partenaires et des communes. Certains complètent en avançant que cette connaissance mutuelle peut conduire à une « orientation éventuelle des adhérents ». Pour d'autres, les partenaires sociaux « font relai sur les questions administratives, ils permettent aux personnes de circuler dans un tissu social soutenant », tout en déplorant « l'absence de rencontres de suivis ».

Pour les rencontres concernant les associations culturelles, les réponses sont plus variées et décrivent plus précisément la forme prise par ces partenariats. Ces rencontres se matérialisent sous forme d'évènements organisés conjointement, tels que le Téléthon, la fête des voisins, des vernissages ; des échanges à l'extérieur ou à l'intérieur du GEM ; certaines associations mettent à disposition des intervenants ou des locaux. A l'inverse certains GEM accueillent des membres d'une association pour un atelier en commun.

Pour les GEM consultés ces échanges permettent un « relai de l'information », un « travail de complémentarité », un « enrichissement ».

Les rencontres avec les autres GEM se présentent sous diverses formes. Certains co-organisent des évènements, de fêtes ponctuelles jusqu'au forum sur la déstigmatisation. Ces rencontres permettent de « sortir de la ville », de « rencontrer d'autres adhérents », facilitent le « partage ». Les adhérents « vont d'un GEM à l'autre, il y a de la convivialité ». Les GEM parlent ici aussi « d'échanges de savoirs », d' « enrichissement », de « lien social ». Pour un d'entre eux, ces échanges visent à approfondir « la réflexion sur nos pratiques ». Pour un autre, il y a une connaissance mutuelle de l'existence de l'autre, mais qui n'a pas été concrétisée par une rencontre. Pour un troisième « ces relations peu formalisées (pas de convention ni de projet commun) permettent une meilleure circulation des personnes, de diversifier leurs points d'ancrage ».

- Les problèmes éventuels rencontrés lors de la mise en place ou le maintien de ces partenariats.

Un seul GEM dément toutes difficultés et signale « un très bon relationnel ». Trois GEM n'ont pas répondu à cette question. Plusieurs réponses traduisent un problème de temps : un partenariat a été « long, lent » à mettre en place ; une autre, estime « ne pas avoir toujours le temps de garder le contact avec les partenaires « animation » ».

Deux GEM témoignent des difficultés rencontrées à établir des partenariats avec les services municipaux. L'un invoque d'éventuelles « lourdeurs administratives ». L'autre n'est « pas parvenu à maintenir le lien avec le Conseil de quartier, l'implication des membres étant trop fluctuante. » Les relations avec le bailleur social ne sont pas non plus au beau fixe.

Un GEM résume toutes les difficultés rencontrées par ces mots : « Les partenariats doivent se faire dans la confiance et la motivation réciproque, il faut de la ténacité pour arriver à convaincre certains partenaires et que notre association soit performante et crédible. »

Certains donnent des pistes de réflexion pour tenter d'améliorer le réseau de partenaires. Un GEM évoque l'aide ponctuelle de stagiaires en développement social qui les ont aidés à développer le réseau. Un autre pointe la « nécessaire motivation du parrain » sans qui le groupe « ne pourrait s'engager à créer des partenariats », du fait de la « crainte du regard de l'autre et l'implication dans une action à l'extérieur ». Un GEM propose de « retenter une rencontre interGEM régionale » tout en pointant que ce type d'évènements requiert « beaucoup d'implication et d'organisation notamment au niveau du suivi, de la suite à donner ».

5.2.2. Analyse et problèmes rencontrés

Dans l'ensemble, les GEM questionnés ont répondu en détail aux questions qui leur étaient posées. Il existe un réel besoin d'échanges et de partage des informations. Tous soulignent l'importance des échanges et des rencontres.

Les partenaires sont d'une très grande variété et témoignent de la diversité des groupes et de leurs adhérents. Ces questionnaires corroborent l'idée que les adhérents ont des ressources, de l'imagination, des souhaits pour eux-mêmes et leur GEM et qu'ils les mettent en pratique si on leur donne les possibilités de le faire.

Ce questionnaire pointe des lacunes dans la communication entre GEM. Ils communiquent peu entre eux, n'ont que trop peu de plateformes communes, de lieux et moments de rendez-vous. Ce questionnaire montre l'importance de temps de regroupement comme le sont les colloques régionaux ou nationaux.

Les problèmes évoqués lors de la mise en place de relation avec les communes ou avec les partenaires sanitaires sont peut-être dues à des phénomènes transitoires. L'expérience des GEM représentée ici montre qu'avec le temps, l'inscription de celui-ci dans le paysage local et l'implication dans des projets transversaux impliquant parfois un mélange des publics, le regard de l'autre peut se modifier et apporter de « la reconnaissance et des encouragements ».

Ce travail de recherche pourrait être mené de manière plus approfondie et sur un temps plus long. Il pourrait donner lieu à des retours sous forme d'exemples de bonnes pratiques ou simplement d'échanges d'idées, de « trucs » pour faciliter la mise en place de partenariats ou de mode d'emploi. Des boîtes à outils pourraient être facilement mises en place, sur internet, ou pendant des temps de rencontres courts. Le savoir-faire du GEM aux 43 partenaires pourrait être valorisé, explicité, transmis.

Dans le cadre de ce projet, ces résultats (même s'ils sont partiels car seul un quart des GEMs sollicités a répondu) valident l'hypothèse que les adhérents sont des personnes ressources au niveau local pour la mise en place de partenariats avec les services sociaux, médico-sociaux, relatifs à l'insertion, l'hébergement et en premier lieu, les associations culturelles. Comme l'illustre un des répondants : « nous démarchons nous-mêmes les organismes, nous prenons des rendez-vous avec les associations, les mairies...etc ». Mais les GEM peuvent aussi s'ouvrir à des partenaires moins évidents comme les associations caritatives, les maisons de retraite, la CIMADE, les associations de lutte contre les phénomènes d'addiction.

Ces résultats sont encourageant car ils dépeignent une réalité diverse et riche, ils laissent entrevoir une large marge de manœuvre pour le GEM de Levallois. Le but de notre projet paraît réalisable.

Avec l'expérience acquise en dépouillant les résultats, nous nous sommes rendu compte que la formulation de certaines questions n'était peut-être pas tout à fait adaptée à la problématique et aux interlocuteurs, dans une éventuelle poursuite de la recherche, certaines parties du questionnaire seront à revoir. Ainsi, bien que dans la lettre d'introduction jointe au questionnaire, la relation de partenariat était définie comme « une relation stable et enrichissante avec certaines structures », cette définition n'était peut-être pas suffisante. Les GEM ayant le moins de partenaires sont ceux qui ont manifestement des difficultés à définir ce qu'est un partenariat pour eux. Les réponses ne sont pas précises et il y a manifestement une confusion entre les différents types de partenaires listés.

5.3. Un projet collectif

Compte-tenu de la spécificité des GEM, un projet vertical, commandé hiérarchiquement ne saurait être efficace, et ne pourra emporter l'adhésion des participants. De plus, la participation est un outil démocratique qui a une portée éducative. Coproduire, c'est mettre en place un dispositif démocratique qui prévient les risques d'aliénation, en permettant de questionner en permanence le fonctionnement et les finalités du groupe. (Jean Ayme, 1994). Faire groupe permet la transmission des savoirs et l'apprentissage mutuel de manière horizontale.

On ne peut mettre de côté un aspect militant du projet qui vise à prouver à tous qu'un GEM et tous ses acteurs peut agir, peut se mobiliser, qu'il développe des potentialités, des savoirs, des compétences qui peuvent être extrapolées, transposées à d'autres domaines d'actions.

A travers toutes les étapes du projet, les adhérents seront valorisés en tant que personnes ressources, expertes en leurs domaines, apprenant aux autres, y compris aux animateurs, bénévoles, partenaires. Les adhérents pourront changer de regard sur eux-mêmes lorsqu'ils se rendront compte qu'ils disposent d'un savoir unique. L'équipe d'animation pourra changer son regard sur les adhérents en travaillant avec eux en co-production d'un outil collectif. Enfin, les partenaires modifieront leur regard lorsqu'ils verront dans les adhérents des personnes investies dans le projet, acteurs de leur propre vie.

Le rôle de l'animateur :

Tout animateur opérant dans le GEM de Levallois est un animateur professionnel, employé par le parrain du GEM. Il paraît donc nécessaire de préciser le rôle qu'il sera amené à avoir lorsqu'il participera au projet.

Sans se substituer à quiconque, et au contraire, en donnant une place à chacun, l'animateur doit pouvoir appréhender l'ensemble du milieu de vie des personnes fréquentant le GEM et faciliter les mises en relation de tous les acteurs de la vie locale. Cette approche implique, pour l'animateur, la nécessité d'accepter de se remettre en question, de partager son pouvoir, de reconnaître l'expertise des adhérents et de la considérer dans son intervention.

Tout en tenant compte des caractéristiques des personnes (capacités cognitives, traits de personnalité...), il doit s'assurer que le projet s'inscrit dans une approche communautaire. « Il doit considérer les caractéristiques de l'environnement, qu'il soit physique ou humain, afin que celui-ci concoure à l'intégration et à la participation sociale des personnes. » (Proulx, 2002).

5.3.1. Les grandes étapes du projet

Coproduire implique de réunir des participants au projet qui s'engagent à construire à égalité, chacun pouvant peser du même poids dans la discussion. Cela suppose de mettre en place un cadre explicite de travail collectif. Les étapes ici décrites sont des repères généraux que nous proposons à ce stade de l'élaboration du projet. Il est évident que ce sont les participants au projet qui définiront plus précisément le déroulé du projet au fur et à mesure de son avancée.

- Sensibilisation :

Il existe un moment traditionnellement imparti à la présentation des projets, c'est la réunion d'association qui a lieu une fois par mois. Le projet sera donc logiquement proposé à ce moment-là. Compte-tenu du fait qu'il implique quasiment l'ensemble du GEM et qu'il aborde les objectifs généraux du GEM, il semble important d'aborder aussi le projet en petits groupes, à des moments plus informels, de façon à ce que tous les adhérents comprennent l'intégralité de l'idée. Selon les principes de décision établies au sein du GEM, si l'idée du projet motive au moins cinq adhérents, il pourra être mis en place.

- Constitution de l'équipe porteuse du projet

Dans le mois qui suit la réunion d'association, une première réunion pourra avoir lieu afin de constituer une petite équipe pour l'élaboration et le montage du projet. Cette équipe pourra fluctuer dans le temps, ses membres n'étant pas tenus de participer du début à la fin, au gré de leurs envies et leurs possibilités. Elle pourra se réunir une à deux fois par mois ou plus si nécessaire.

Le but de cette équipe sera de faire évoluer le projet de sa phase d'élaboration à sa réalisation : mettre en place des rencontres avec des professionnels de la culture, du social, du handicap, de l'hébergement, de l'emploi ou tout autre secteur d'activités, implantés dans la commune, le département ou la région.

Ses moyens seront ceux du GEM. Les moyens humains constitués par cette équipe, avec le renfort de toute l'équipe d'animation ainsi que tout intervenant extérieur qu'elle pourrait juger utile de convoquer. Les moyens financiers seront par nécessité restreints dans un premier temps. Une demande de subvention spécifique pourra être envisagée par la suite si le projet prend de l'ampleur. Les locaux seront ceux du GEM dans un premier temps, à charge de l'équipe porteuse du projet d'en trouver d'autres si d'avenir ceux-ci étaient inadéquats au but fixé.

- Elaboration commune

Le projet, élaboré par l'équipe devra être rédigé afin de pouvoir être présenté au Conseil d'Administration, à l'ensemble des adhérents ainsi qu'aux partenaires contactés. C'est une étape importante, les adhérents n'ayant pas tous les mêmes niveaux de compréhension et d'expression. L'écrit servira aussi aux membres de l'équipe à se repérer dans le temps, au fur et à mesure de l'avancement du projet. La tenue d'un journal de bord pourrait être une bonne idée.

La réalisation d'un dossier de presse paraît être une étape importante, afin de faciliter la découverte du GEM par les partenaires.

Les rencontres avec les partenaires doivent être préparées de manière exhaustive, de façon à ce que ces moments d'échange et de partage ne soient pas sources de stress inutiles. Un échéancier pourra faciliter le repérage dans le temps de chaque personne de l'équipe.

Ces rencontres pourront être ouvertes à tous, adhérents ou non adhérents, grâce à l'envoi d'invitations en bénéficiant du mailing du GEM, ou à travers la publication d'un avis dans le journal de la mairie de Levallois, *Levallois Infos*.

- Déroulement de la rencontre

Après élaboration commune et choix d'un partenaire à rencontrer, une rencontre sera organisée. Le partenaire potentiel sera invité dans le lieu du GEM, un lieu bien connu des adhérents, chez eux, afin de leur faciliter la tâche et permettre au partenaire de découvrir ce lieu. Pendant un temps défini par avance, le partenaire exposera ses activités, son champ d'action, les bénéficiaires potentiels. En échange, les personnes présentes pourront lui présenter le GEM, ses activités, son projet. Des modalités de rencontres ultérieures et successives pourront être décidées.

Ces rencontres pourront être filmées et photographiées, afin de permettre à ceux qui n'y auraient pas assisté d'en prendre connaissance, et dans le but de constituer un fond documentaire afin de faciliter les échanges de connaissances mutuelles.

- Evaluation

Une évaluation devra être menée avec le partenaire afin de connaître immédiatement les bénéfices retirés de la rencontre, des éventuels problèmes et améliorations à apporter. Après la rencontre, l'équipe du projet pourra se rencontrer afin d'effectuer un débriefing et envisager la suite à donner. Une retransmission écrite pourra être envisagée afin de garder des traces de ces événements. Un compte-rendu pourra apparaître sur le blog du GEM.

5.3.2. Les partenaires sollicités

Ces partenaires seront choisis parmi ceux évoqués par les adhérents, pendant les temps de réunion, ou lors d'échanges informels. Les membres de l'équipe pourront par exemple dans un premier temps lister des partenaires qu'ils connaissent, ou qu'ils souhaitent rencontrer. Ils pourront aussi questionner les autres adhérents pour connaître leurs souhaits ou les services qu'ils utilisent ou ont utilisé et qui leur ont apporté des bénéfices. Suivant des premières pistes évoquées, il s'agira certainement d'associations spécialisées dans l'insertion, d'autres GEM de la région, du SAVS de Levallois, ou dans le sport ; globalement, d'associations œuvrant dans les champs du logement, de l'insertion par le travail, de la culture.

Mais ces rencontres pourront aussi concerner d'autres services de l'Etat tel que des représentants de la MDPH de Nanterre. Ces moments de recherches et questionnements seront aussi des temps d'investigation communs pour réfléchir ensemble aux possibilités offertes par telles et telles structures et aux manières d'en faire profiter le maximum de personnes.

5.3.3. Résultats attendus

L'objectif principal de ce projet est d'améliorer le bien-être des personnes concernées, contribuer à l'amélioration du dispositif GEM et participer à un changement de regard des acteurs concernés. Les résultats se déclinent selon les trois cibles concernées par le projet : les adhérents du GEM, les professionnels impliqués et les partenaires contactés.

Pour les adhérents :

Le projet leur apportera une valorisation de leurs savoirs et expériences à travers la transmission des informations qu'ils possèdent ; une reconnaissance par les pairs et les professionnels de ces savoirs ; de nouvelles compétences. Le projet leur permettra de prendre des risques calculés, ainsi que des responsabilités. S'ils le souhaitent, ce projet pourra leur permettre de prendre une place plus importante dans le mode de fonctionnement du GEM.

Pour les professionnels :

Ils auront accès à des informations cruciales pour la pérennité du GEM. Grace aux interactions avec les adhérents et les partenaires, ils acquerront de nouveaux savoirs. Le projet modifiera leur rôle à travers une responsabilité partagée.

Pour les partenaires :

Les partenaires impliqués auront une meilleure connaissance de ce qu'est un GEM, et ce GEM en particulier, ce qu'on y fait ou peut y faire. La relation établie permettra des contacts facilités avec un public qui pourrait bénéficier de leurs services. En retour, ils pourront prendre en compte ce public dans le développement de leur propre réseau et envisager le GEM comme une nouvelle ressource dans le cadre de leur activité.

Pour tous, le projet apportera une meilleure représentation de l'environnement du GEM et du réseau de services, associatifs ou étatiques, qui existe dans un périmètre restreint. Il contribuera à une meilleure intégration de tous dans le tissu social local.

5.3.4. Mode d'évaluation

L'évaluation se fera sur deux modes, quantitatif et qualitatif.

Des données chiffrées seront recueillies tout au long du projet. Il s'agira du nombre de personnes se montrant intéressées par le projet, du nombre de participants aux réunions de préparation, du nombre de personnes participant aux rencontres. Seront comptabilisés, le nombre de partenaires contactés et le nombre de partenaires acceptant de venir présenter leurs structures. Avec une évaluation à J+3 mois sur les partenaires que le GEM continuera de côtoyer.

Afin d'évaluer l'impact qualitatif que le projet aura eu, nous pourrions mettre au point un court questionnaire de satisfaction à remettre aux participants aux rencontres. Ce questionnaire se devra d'être co-écrit par tous les porteurs du projet de façon à ce qu'il soit le plus exhaustif possible.

Enfin, l'atteinte des objectifs du projet sera évaluée en réunion de bilan avec tous les porteurs du projet dans un délai de un an après le lancement des rencontres.

5.4. Premier essai

5.4.1. Première réunion

Dans le cadre de la formation du DIU en santé mentale dans la communauté, j'ai proposé aux adhérents du GEM de Levallois trois projets différents lors de la réunion d'association du mois de février. Les adhérents présents ont voté pour le projet qui leur plaisait le plus, c'est le projet développé plus haut qui a été retenu. Afin de rendre le projet de rencontres et échanges le plus attractif possible, je l'ai présenté sous forme de diaporama lors de la réunion du mois de mars, à une vingtaine d'adhérents présents. Trois adhérents se sont alors portés candidats pour participer à la constitution de l'équipe porteuse du projet. Pendant le mois qui a suivi, des échanges informels ont permis de sensibiliser plus précisément quelques adhérents qui se sont montrés intéressés. Nous en avons reparlé lors de la réunion d'association du mois d'avril. Puis une première réunion de l'équipe porteuse du projet a eu lieu le mardi 12 avril. Six adhérents y ont participé.

L'ordre du jour de cette réunion comprenait une discussion autour de la proposition de rencontrer et échanger avec des professionnels associatifs, culturels, sociaux sur la commune ou la région. Parmi les partenaires potentiels évoqués par les participants à cette réunion, on trouve des interlocuteurs spécialisés dans le logement, le travail, le sport, les aides financières ponctuelles, les aides alimentaires. Des interventions avec un tabacologue, un diététicien sont aussi évoqués. Des problèmes sont soulevés : « Comment remplir le dossier de la MDPH ? », « Comment remplir la fiche de régularisation de l'AAH ? », « Est-ce qu'on peut avoir un travail déclaré et garder son AAH ? », « Qui pourrait nous renseigner là-dessus ? ». Les participants soulèvent des difficultés potentielles : « On va peut-être chercher à rencontrer des gens inaccessibles » et émettent des hypothèses pour régler d'autres questions : « Les assistantes sociales de la mairie pourront peut-être nous donner des renseignements ».

Plusieurs modes de récolte de coordonnées de partenaires potentiels sont proposés par les participants :

- Des fiches-contact sont élaborées et seront disponibles à l'accueil du GEM afin d'être renseignées par les participants au projet (annexe 2).

- Les participants proposent d'interviewer d'autres adhérents sur leurs souhaits de rencontres ou sur les questions qu'ils se posent.
- Le carnet d'adresse disponible à l'accueil est remis en circulation afin que chacun puisse ajouter les adresses qu'il juge intéressantes.

Dans les jours qui suivent, trois membres de l'équipe porteuse du projet remplissent des fiches-contact avec leurs souhaits de rencontres, ou communiquent les coordonnées de partenaires potentiels. Les coordonnées d'une assistante sociale sont transmises parce qu'elle « connaît tout sur les aides qu'on peut obtenir (CAF, mairie...etc) ». Un adhérent obtient les coordonnées d'une association disposant d'appartements associatifs. Cet organisme « aide à sortir de l'isolement, à avoir un toit moins cher, permet d'être au quotidien avec des colocataires ». Une autre participante souhaite que le GEM rentre en contact avec une « mutuelle très bonne pour la psychiatrie », basée à Lyon.

Cette réunion a mis en évidence que les participants souhaitent trouver des réponses rapides aux problèmes concrets qu'ils se posent. Une adhérente annonce qu'elle ne peut pas penser à autre chose que ses problèmes financiers actuels. Cette réunion ouvrait un chantier, une zone inconnue, un peu déconcertante pour tous les participants mais peut-être nécessaire.

Cette réunion a malheureusement été la seule à ce jour, car un évènement survenu peu de temps après a profondément modifié l'organisation du GEM pendant les semaines qui ont suivies. Cet évènement a notamment entraîné la démission du président et la réélection d'une présidente à lors de l'AG du 20 mai. Le projet a été mis momentanément en pause en attendant que la situation dans le GEM permette sa reprise.

5.4.2. Première rencontre

Un intervenant d'une association d'aide à l'insertion par le travail, DELTA insertion, opérant à Bourg-la-Reine, a proposé de venir présenter ses services pendant un accueil du GEM. Cet intervenant était venu au GEM en accompagnant une personne suivie par ce service.

Pour des raisons de logistiques mutuelles, il n'a pas été possible de préparer cette rencontre en amont avec les participants au projet et la rencontre s'est faite dans un délai trop court pour l'organiser dans les meilleures conditions. Le mardi 24 mai, 10 adhérents ont participé à la présentation et ont présenté le GEM en échange. Six adhérents ont accepté de donner leurs avis à la fin de la réunion. Deux adhérent ont « appris l'existence des ESAT ». Une adhérente a trouvé le contenu « très éducatif. Ça peut déboucher sur une initiative de réinsertion ou sur un bilan. L'intervenant m'a donné des adresses. Ça évite de se déplacer pour rien. Après, à nous d'en faire quelque chose ». Pour une adhérente « les moyens d'accès en ESAT sont plus clairs. Ça m'a intéressé pour un ami. Mon voisin de table à la réunion m'a parlé d'une association d'aide au logement ». Une adhérente a estimé que « l'ESAT, ce n'est pas pour moi, je connais déjà. J'ai déjà un projet ».

On peut estimer que cette rencontre a constitué un excellent test in situ dans la mesure où elle n'avait été préparée ni avec l'équipe du projet, ni par l'intervenant, ni par l'animateur. Elle a permis de modifier quelques éléments du projet et notamment de mettre en valeur l'importance de la préparation en amont, pour tous les acteurs de la rencontre, afin de mettre à plat tous les éléments de cette rencontre. La visite étant quasi improvisée, elle n'a pas intéressée tous les adhérents. Une visite mieux préparée et annoncée suffisamment en avance aurait rassemblé certainement plus de public. Un bénéfice qui n'avait pas été envisagé fut que cette rencontre a été un moment inédit dans le déroulement habituel du GEM. Les adhérents se sont laissés aller à parler de leur maladie, des à-côtés du GEM, de l'après-GEM, de travail et de ce que la réinsertion évoquait pour eux. Ce fut un moment riche de partages d'expériences.

Suite à cette rencontre, le projet aurait pu reprendre, mais le conseil d'administration a été avisé que les locaux que le GEM occupe allaient bientôt être en travaux, et ce, pour une durée de 6 mois reconductibles. L'équipe porteuse du projet a donc décidé de suspendre la poursuite des rencontres jusqu'à ce qu'un local de remplacement ait été trouvé.

CONCLUSION

Les GEM trouvent leur origine dans une loi datant de 2005. Ce dispositif récent remporte un certain succès puisqu'on compte 334 GEM en France en 2011, impliquant 12000 adhérents. Les GEM visent à prévenir les risques d'isolement et d'exclusion qui sont corollaires à la souffrance psychique. Celle-ci constituant un axe majeur des politiques en matière de santé tant françaises qu'européennes.

Nous avons vu que l'entraide est un concept qui traverse entre autres, les champs de l'anthropologie, de la psychologie et de la psychiatrie. En santé mentale, elle prend ses sources dans l'héritage anglo-saxon des associations de lutte contre l'alcoolisme qui ont défini les concepts de « self-help » et de « peer-support ». En France, ces concepts ont été portés par les associations d'usagers à partir des années 1990. La psychothérapie institutionnelle a aussi eu un impact dans leur genèse. Le cahier des charges des GEM de 2005 pointe d'ailleurs, les ressemblances et les différences existantes entre les clubs thérapeutiques et les GEM. Les GEM s'inscrivent dans la mise en œuvre de la participation des usagers au système de santé, telle que le préconisent les politiques publiques récentes dans le champ de la santé et du social. Dans la perspective de la mise en place progressive de la santé mentale communautaire, les GEM ont un rôle à jouer dans le maillage territorial des acteurs en santé mentale.

Comme nous l'avons montré, le GEM de Levallois a beaucoup de défis à relever dans un contexte peu favorable. Nous avons tenté ici de démontrer qu'en se basant sur les ressources du GEM, en mettant en place un projet collectif co-construit par les adhérents et l'équipe d'animation, il est tout à fait possible pour le GEM de s'inscrire durablement dans le paysage associatif local. En rentrant en contact avec leur entourage proche, les adhérents du GEM peuvent tisser des liens pérennes entre leur lieu d'accueil et les acteurs de la commune ou de la région.

Dans leur espace d'accueil ouvert à la vie de la cité, les adhérents acquièrent de nouvelles compétences, tout en valorisant les leurs, et passent du rôle d'usagers passifs à celui d'adhérents acteurs, tel que le préconise la circulaire. Le GEM contribue alors pleinement à transformer l'image qu'on se fait communément du malade mental en faisant en sorte que les représentations de l'être atteint de troubles psychiques soient celles d'une « personne normale », citoyenne lambda (Troisoeufs, 2009). Grace aux actions de rencontres et d'échanges menées localement, les adhérents deviennent des personnes ressources pour les fédérations de GEM qui mènent leurs actions au niveau national et international.

Les limites qu'on peut entrevoir pour cette action est tout d'abord le facteur temps. Bien que le dispositif ne compte, au mieux, que 4 années pleines de fonctionnement, on compte plus de 5 textes législatifs de référence⁷ et l' ANEGEM a déjà mis en fonction un outil d'auto-évaluation. Tout semble indiquer que les GEM doivent prouver leur efficacité rapidement. Or un projet de mise en place de partenariats pérennes prend du temps. D'autant plus que les acteurs en présence n'ont par le passé eu aucune occasion de se côtoyer, sauf exceptionnellement.

Une autre limite à ce projet apparait dans le risque qu'il fait courir au GEM de perdre son statut d'espace intermédiaire entre centre de soins et vie sociale (Troisoeufs, 2009). C'est un espace de répit et de resocialisation douce, après l'expérience de l'hôpital psychiatrique. Le bien-être qu'y trouvent les adhérents pourrait être remis en question par une ouverture totale sur la ville. Pour ces raisons, et celles évoquées au cours de ce mémoire, il est impératif que ce projet soit co-construit par les adhérents, afin que ceux-ci gardent la maîtrise d'œuvre du projet et le modifient ou l'arrêtent si nécessaire.

Similairement, tout projet impliquant des personnes qui sont simultanément des patients ou ex-patients de la psychiatrie contient les limites que Beetlestone pointait déjà dans sa thèse, à savoir les limites fixées par les caractéristiques générales et spécifiques des troubles psychiatriques. Les porteurs du projet devront donc être particulièrement attentifs aux risques de déstabilisation et de rechutes.

⁷ Voir la liste p.50

Une des limites possibles de ce projet résidait dans l'éventuel refus de certains partenaires d'établir des contacts avec une population stigmatisée. C'est une limite qui vient d'être levée avec le dernier arrêté en date du 13 juillet 2011 portant sur le nouveau cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle. Entre autres modifications, le nouveau cahier des charges supprime la mention de « souffrance psychique » ou « handicap psychique ». Ainsi, il stipule que les personnes concernées par le dispositif GEM sont « des adultes que des troubles de santé mettent en situation de fragilité », la santé étant entendue « dans sa globalité au sens de l'Organisation mondiale de la santé ». Il s'agit de la définition qui apparaît en 1946 dans le préambule à la Constitution de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Si le législateur retire ce qui faisait la spécificité des membres des GEM, il prévient les possibles phénomènes de peur et de danger que représente le « malade mental » aux yeux du public, comme nous l'avons vu précédemment.

Dans un second temps, ce projet pourrait constituer un des outils concrets, faciles d'utilisations, adaptables et construits par des membres de GEM afin de faciliter la prise en main de leurs instances dirigeantes par leurs adhérents. La diffusion d'un tel outil auprès des autres GEM permettrait de l'améliorer, de l'adapter à des territoires et des problématiques diverses. En imaginant une plateforme commune pour le partage d'outils similaires, l'échange pourrait s'étendre à une multitude d'expériences et permettrait l'émulation mutuelle ainsi que la transmission de savoirs spécifiques. Cette plateforme constituerait pour les GEM une base de données d'expériences et d'actions mises en place par d'autres GEM, ce qui pourrait faciliter leurs mises en application, les GEM étant peut-être plus facilement enclins à valider une action proposée par un GEM que par une instance annexe. Les GEM pourraient ainsi se fédérer de manière informelle, sur des problématiques similaires. Les savoirs, compétences et les solutions aux différents problèmes rencontrés seraient mis en lumière et serviraient d'aides ponctuelles et concrètes. Les techniques de méthodologie de projet appliquées ici sont les techniques de bases qu'on retrouve dans les recherches de subventions, les appels à projets, ou les recherches de sponsors ou mécènes. Autant d'outils indispensables à la survie des GEM en période de coupes budgétaires.

En plaçant ce projet dans le panorama actuel des initiatives en santé mentale, on constate que les GEM ne sont qu'une des instances qui participent à la revalorisation de la personne en souffrance psychique et à sa participation à la vie de la cité. Trois initiatives récentes et prometteuses donnent une place prépondérante à l'utilisateur ou ex-utilisateur des services de soins.

La formation de médiateurs santé-pairs vise à intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale⁸. Ces médiateurs auront pour mission de faciliter l'accès aux soins, promouvoir l'accompagnement et le soutien relationnel, et participer à l'éducation thérapeutique des patients. « Leur expérience devrait aider les patients et les équipes soignantes à avancer vers la guérison, le rétablissement, la déstigmatisation et donc la citoyenneté retrouvée » (Dupont, Le Cardinal, Marsili, François, Caria, Roelandt, 2011). A l'avenir, des passerelles pourront peut-être exister entre les GEM et ces médiateurs de santé-pairs.

Les conseils locaux en santé mentale sont aussi des outils en plein développement. En fédérant des professionnels, des élus et des usagers, ils mènent des actions sur le plan local pour couvrir les besoins en santé mentale de la population telles que l'accès et le maintien dans le logement, l'insertion sociale. Ces instances de décision participent à l'*empowerment* des usagers car ils y sont considérés comme des personnes « engagées dans une action collective de nature à « prendre ou renforcer un pouvoir » » (Wallerstein N., Bernstein E., 1988). L'*empowerment*, qu'on traduit en français par « pouvoir d'agir » ou « capacité d'agir », désigne « la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir et la capacité d'exercer celui-ci de façon autonome » (Daumerie, 2011) Un conseil local de santé mentale est en phase d'élaboration à Clichy, commune limitrophe de Levallois.

⁸ Programme national coordonné par le Centre collaborateur OMS, en partenariat avec la Fnapsy et l'Université Paris 8.

Enfin, une formation d'animateurs de GEM est proposée depuis cette année. Elle est organisée conjointement par la FNAPSY et l'université Paris 8. Elle propose une formation spécifique et sur-mesure à des étudiants lambda mais aussi à des personnes ayant une expérience de la vie en hôpital psychiatrique. Le nouveau cahier des charges prend en compte cette nouvelle possibilité offerte aux adhérents.

Ainsi, autour des adhérents des GEM, se fédère une multitude d'offres et de possibilités qui changera à coup sûr le paysage de la folie et le regard que nous portons sur elle.

LISTES DES SIGLES UTILISES

AA : Alcooliques anonymes

AAH : Allocation aux adultes handicapés

AG : Assemblée générale

AIDES : Association SIDA

ANEGEM : Association nationale d'expertise des groupes d'entraide mutuelle

ARS : Agence régionale de santé

CAF : Caisses d'allocations familiales

CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

CIMADE : Comité inter mouvements auprès des évacués

CMP : Centre médico-psychologique

CMU : Couverture maladie universelle

CNIGEM : Collectif national inter groupe d'entraide mutuelle

DGAS : Direction générale de l'action sanitaire et sociale

DOM : Département d'outre-mer

EHS : Espérances Hauts-de-Seine

ESAT : Etablissement et services d'aide par le travail (ex CAT)

FNAPSY : Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

MDA : Maison des associations

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social des adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

UE : Union Européenne

UNGF : Union nationale GEM France

UNAFAM : Union nationale des amis et familles de malades mentaux (maintenant Psychiques))

TOM : Territoires d'outre-mer

BIBLIOGRAPHIE

1. Ayme J., Essai sur l'Histoire de la Psychothérapie Institutionnelle, *Actualité de la psychothérapie institutionnelle*. Vigneux : Matrice, 1994. p.49-50.
2. Beeble M L., Salem DA. , Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual-help setting, *Journal of Community Psychology*, 2009, 37(2):249-267 cité par Beetlestone.
3. Beetlestone E., *Entraide et psychiatrie, Etude sur le soutien par les pairs à partir de l'expérience de la maison des usagers du centre hospitalier de Sainte-Anne*. Thèse de doctorat en médecine, université pierre et marie curie, Paris 6, 2010.
4. Bénattar B., *Des clubs thérapeutiques aux clubs d'accueil et d'entraide : essai d'analyse historique et théorique de la place des clubs en psychiatrie*, thèse pour le doctorat en médecine, Paris V, 2005.
5. Bonvalet C. et Ogg J., *Enquêtes sur l'entraide en Europe, bilan de neuf collectes*, INED ; The young foundation ; Paris 2006.
6. Commission européenne, direction générale de l'emploi, des affaires sociales et l'égalité des chances, *Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité*, septembre 2009.
7. Cordeil R., *Les groupes d'entraide mutuelle : un outil d'insertion sociale pour les personnes atteintes de troubles psychiques ? Exemple du département des côtes d'Armor*. Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Sante Publique, 2008, p16.
8. Daumerie N., L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques, *La santé de l'homme, empowerment et santé mentale*, n°413, mai-juin 2011a, p.8.
9. Del Zotto S., 2011, Dispositions et développements récents au niveau de l'UE en matière de santé et de sans-abrisme. *Sans-abri en Europe*, p4.
10. Drancourt Michèle, « Entre l'exclusion et l'inclusion : quelle place pour l'émancipation des usagers ?... les gem », *Empan*, 2006/4 n° 64, p. 87-94.

11. Dupont S., Le Cardinal P., Marsili M., François G., Caria A., Roelandt JL., Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote, *La santé de l'homme, empowerment et santé mentale*, n°413, mai-juin 2011, p.32-33.
12. Ehrenberg A., « Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale », *Revue française des Affaires sociales*, n°1-2004, p77-78 cité par Kovess-Masféty V., p8.
13. Freyhoff G, Parker C, Coué M, Greig N., *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*. Brussels : Inclusion Europe. 2004. Cité par Commission européenne, 2009.
14. Geremek, B. *La potence ou la pitié. L'Europe et les pauvres du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Gallimard. 1987. (Première publication en 1978) cité par Gonin, p. 315.
15. Gonin A., *L'aide à autrui dans le champ de l'intervention sociale, une approche psychosociale des représentations professionnelles : historicité, ancrages et fonctions*, Thèse de doctorat de psychologie, Université Lumière Lyon 2, 2008.
16. Goffman E., *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, les éditions de minuit, 1968.
17. Kovess-Masféty V., Marine Boisson, Clélia Godot & Sarah Sauneron, *La santé mentale, l'affaire de tous. Pour une approche cohérente de la qualité de la vie*. Centre d'analyse stratégique, 2010.
18. Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France, associations d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité, *Propositions faites lors des réunions de juin 2001*, Edition revue en avril 2006 après épuisement des éditions précédentes, p.3.
19. OMS, *La situation de la santé mentale*. Genève : OMS, 2004. Cité par Roelandt 2010.
20. Perroteau M., Actes de la 4ème journée nationale des groupes d'entraide mutuelle, Palais des congrès de Versailles, vendredi 18 mars 2011, p.10.
21. Proulx J., *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports* Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle (sous la direction de) Presses de

l'Université du Québec 2002, 284 p., *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 15, n° 2, 2002, p. 226-230.

22. Jean-Pierre Gagnier et Richard Lachapelle (sous la direction de) Presses de l'université du Québec 2002. *Nouvelles pratiques sociales*, vol 15, n°2, 2002, p.226-230.

23. Rhenter P., Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ? *La santé de l'homme*, empowerment et santé mentale, n°413, mai-juin 2011, p.34.

24. Roelandt JL., Caria A., Anguis M. et al. : *La santé mentale en population générale : images et réalités. Rapport final de la première phase d'enquête*, EPSM-Lille-Métropole, 2001, consultable sur le site <http://www.epsm-lille-metropole.fr>.

25. Roelandt JL., De la psychiatrie vers la santé mentale, suite : bilan actuel et pistes d'évolution. *L'information psychiatrique* vol.86, N°9, novembre 2010.

26. Troisoefus A., La personne intermédiaire, Hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle, *Terrain*, 2009/1 n°52, p96-111.

27. Wallerstein N., Bernstein E., Empowerment education : Freire's ideas adapted to health education, *Health Education Quarterly*. 1988, vol 15, n°4 : p.379-394. Cité par Rhenter.

Interventions lors de la formation pour le DIU santé mentale dans la communauté :

1. Daumerie N., Santé mentale : des recommandations de l'OMS à la réalité des services et des pratiques en Europe. Le réseau international un moteur de changement. Intervention dans le cadre de la formation DIU Santé mentale dans la communauté. Session Lille – 23 mars 2011b.

2. Vidon G., Vers la Santé Mentale Communautaire : Histoire de l'évolution de l'hôpital psychiatrique et conditions médicales de son redéploiement dans la cité ; Intervention dans le cadre de la formation DIU Santé Mentale dans la communauté. Session Paris – 19 janvier 2011.

Textes législatifs de référence :

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi du 12 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Le plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008.
- Circulaire DGAS/3B no 2005-418 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques publiée le 29 août 2005.
- Circulaire DGAS/3B/2007 relatives au groupe d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques publiée le 30 mars 2007.
- Instruction de la DGAS du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle (GEM)
- Arrêté du 13 juillet 2011 pris pour l'application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code.
- Instruction N°DGCS/SD3/CNSA/ 2011/301 du 26 juillet 2011 relative à l'application du cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle fixé par 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.

ANNEXES

ANNEXE 1 :

QUESTIONNAIRE SUR LE RESEAU DES GEM

Cochez la case de votre choix et complétez les cases |_|_|_|

Merci d'écrire en lettres capitales

1. A l'heure actuelle, votre GEM a-t-il des partenaires ?

- OUI
- NON
- JE NE SAIS PAS

2. Combien de partenaires compte le GEM ? |_|_|_|

3. Qui/quels sont-ils ? (plusieurs réponses possibles)

Des partenaires médicaux ? Par exemple : Centre Médico Psychologique (CMP), Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), Hôpital de jour (HDJ), médecin généraliste... etc.

Des partenaires médico-sociaux ? Par exemple : Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Foyer d'accueil médicalisé (FAM) ... etc.

Des partenaires des services communaux ou inter-communaux ? Par exemple la mairie ou un de ses élus, le CCAS, le CLSM...etc.

Autres. Merci de préciser :

.....
.....

4. Avez-vous des contacts avec des associations œuvrant dans le logement, l'insertion, le social ?

Par exemple : secours populaire, culture du cœur, cap emploi, etc.

- OUI
- NON
- JE NE SAIS PAS

5. Pouvez-vous nous donner un ou des exemples d'associations avec lesquelles vous êtes en contact ?

.....
.....
.....

6. Que vous apportent ces échanges ?

.....
.....
.....

7. Comment avez-vous "trouvés" ces partenaires associatifs ? (plusieurs réponses possibles)

- Annuaire associatif de la commune
- Renseignements fournis par les adhérents du GEM
- Rencontre au forum des associations de la commune
- L'association vous a contacté elle-même
- Colloque, évènement régional ou national
- Autre (merci de préciser) :

.....
.....

8. Avez-vous des contacts avec des associations culturelles ?

- OUI
- NON
- JE NE SAIS PAS

9. Quels sont les domaines d'activité de ces associations ? (Plusieurs réponses possibles)

- Théâtre, musique, chanson...
- Sport, bien-être, yoga, taï-chi chuan, relaxation...
- Arts plastiques, dessin, peinture, mosaïque...
- Ecriture

- Informatique
- Cuisine
- Autres (merci de préciser)

.....

10. Quelles formes prennent ces partenariats ? (mise à disposition d'un intervenant, cours dispensés dans le GEM, évènements co-organisés par le GEM et l'association, mise à disposition d'un local...)

.....

.....

.....

11. Et les autres GEM ? Avez-vous mis en place un partenariat avec certains GEM ?

- OUI
- NON
- JE NE SAIS PAS

12. Que vous apportent ces échanges ?

.....

.....

.....

13. Quel que soit le type de partenariat, avez-vous rencontré des difficultés lors de la mise en place ou pour maintenir certains partenariats ? Si oui, pouvez-vous donner un exemple ?

.....

.....

.....

14. Voulez-vous ajouter quelque chose ?

.....

.....

Nous vous remercions de votre précieuse contribution.

Annexe 2 : Fiche-contact en vue de collecter des coordonnées de partenaires potentiels.

FICHE CONTACT

PROJET RENCONTRES & ECHANGES

Proposée par :

NOM DE LA PERSONNE /ORGANISME :

.....
.....

ADRESSE : Numéro.....

rue.....

Code Postal :..... Ville :

Téléphone :

Mail :

BUT DE L'ORGANISME. En quoi il vous a été utile, en quoi il pourrait aider les autres
adhérents ?

.....
.....
.....

Comment/où avez-vous eu connaissance de cette information ?

.....
.....
.....

Informations complémentaires :

.....
.....
.....

MERCI !

Résumé

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ont été créés en 2005 dans le cadre de la loi du 12 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ils visent à prévenir les risques d'isolement corollaires à la souffrance psychique, axe majeur des politiques de santé tant françaises qu'européennes. Le fonctionnement de ces groupes repose sur l'entraide. Une notion dont la mise en pratique sur le terrain est complexe. Ce mémoire tentera tout d'abord de définir historiquement la notion et de l'analyser en regard des politiques actuelles en matière de santé mentale. Il décrira ensuite, à partir du contexte du GEM de Levallois (92), la mise en place d'un projet collectif co-construit par des adhérents et l'équipe d'animation. Basé sur les connaissances des adhérents, le projet vise à établir des contacts avec l'environnement proche du GEM. Les partenariats sont en effet essentiels : requis par la législation des GEM, ils sont les maillons indispensables à l'articulation des problématiques de santé mentale sur le territoire. Une enquête réalisée dans le cadre de ce mémoire auprès de quelques GEM d'Ile-de-France, démontre que ces réseaux de partenaires peinent à se mettre en place.

A travers l'organisation de rencontres et d'échanges avec des professionnels sociaux et culturels de la région, peut-on améliorer la visibilité d'un GEM sur son territoire, mettre en valeur les compétences de tous ses acteurs ? Et au final, valoriser l'entraide ?