

**UNIVERSITÉ TOULOUSE JEAN JAURES**  
**DIPLOME d'ÉTAT D'INGÉNIERIE SOCIALE**

Promotion DEIS 5 - 2014 - 2017

**LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP  
PSYCHIQUE DANS LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE**

Toulouse  
Décembre 2017

Mémoire présenté par  
**Sylvain BOURG**

Noms des Directeurs de recherche :  
Mr François SICOT  
Mr Slimane TOUHAMI

# **La participation des personnes en situation de handicap psychique dans les groupes d'entraide mutuelle**

**Sylvain Bourg**

**DEIS 5**



# Sommaire

Préambule	3
Introduction	4
1/ Contexte	7
1.1/ Historique	7
1.1.1/ Évolution internationale	9
1.1.2/ La situation en France	10
1.2/ Le handicap psychique	11
1.2.1/ Des définitions du handicap psychique	11
1.2.2/ Diversité des affections	12
1.3/ La notion de participation	13
1.3.1/ Emergence de la notion de participation	13
1.3.2/ Comment définir la notion de participation ?	15
1.3.2.1/ Participation publique	17
1.3.2.2/ Participation sociale	17
1.3.2.3/ Participation électorale	18
1.3.3/ Les attendus d'une participation augmentée	18
1.3.3.1/ Participation démocratique	19
1.3.3.2/ Participation thérapeutique	20
1.3.3.3/ Participation évaluative	22
1.3.4/ Qu'apporte la participation aux usagers ?	23
1.3.5/ Peut on parler de niveaux de participation ?	27
1.4/ Les GEM (groupe d'entraide mutuelle)	28
1.4.1/ Définition dans la loi	30
1.4.2/ La genèse des GEM	31
1.4.2.1/ Les clubs thérapeutiques	31
1.4.2.2/ Advocacy	35
1.4.3/ Mise en oeuvre et premiers bilans	37
2/ Problématique	39
2.1/ Un cheminement personnel	40
2.2/ Les questions de départ	42
2.3/ La problématique de recherche	42
2.4/ Méthodologie	44

3/ Le GEM, un chemin vers l'autonomie	45
3.1/ Le cadre général du GEM	45
3.1.1/ Présentation structurelle des deux GEM visités	47
3.1.1.1/ Le GEM En Chemin	47
3.1.1.2/ Le GEM Van Gogh	49
3.1.2/ L'histoire	50
3.1.3/ Un accompagnement qui tient les murs	52
3.1.4/ Qui porte la loi ?	56
3.1.5/ Les relations du GEM à son parrain et à l'ARS	58
3.2/ Modalités de participation des adhérents	60
3.2.1/ Des adhérents dans un parcours de vie	60
3.2.2/ Participation par l'emploi	63
3.2.3/ Participation par l'activité	70
3.2.4/ Participation politique	71
3.2.5/ Entre soi, on s'entraide	78
3.3/ Pouvoirs et négociations entre adhérents et accompagnants	83
3.3.1/ Psychose et névrose	84
3.3.2/ Une dépendance stratégique	87
3.3.3/ De la dépendance à l'autonomie	92
3.3.4/ La circulation de l'argent	96
3.3.5/ Des capacités invalidantes	99
3.3.6/ La prise de décision	102
3.3.7/ Un certain pouvoir d'agir	104
3.4/ Le positionnement des politiques publiques	105
Conclusion	111
Bibliographie	115

## **Préambule**

relatif à la conception du mémoire de DEIS réalisé au Centre de formation de l'Université Toulouse 2

**L'ingénierie sociale** est une forme d'expertise des « problèmes sociaux » fondée sur des savoirs des sciences humaines, et qui doit permettre la mise en œuvre d'interventions/ d'actions sociales. Au Centre de formation de l'Université Toulouse 2, c'est la sociologie qui permet de mener les enquêtes et d'analyser les données.

L'ingénierie sociale est une fonction d' « assembler » qui aide à trouver des solutions partagées (projets) dans un champ sociétal où les pouvoirs, les compétences et les expertises sont répartis entre des acteurs multiples. Elle comporte des compétences - d'observation - d'analyse de l'environnement (besoins, positionnement des acteurs) - d'identification des leviers d'actions - de conduite et d'accompagnement de projets adaptés aux réalités territoriales - d'évaluation.

C'est une capacité à mobiliser des ressources au service d'un projet collectif ou encore une maîtrise d'œuvre intelligente.

Au Centre de formation de l'Université Toulouse 2, l'équipe pédagogique a choisi de demander aux étudiants de réaliser leur mémoire sur un lieu différent de leur lieu d'exercice. La dimension de réflexivité sur la pratique professionnelle ne consiste donc pas à réfléchir sur sa pratique quotidienne.

## Introduction

Nous avons débuté notre carrière d'éducateur spécialisé dans un Hôpital de jour avec des adolescents. Nous disions à l'époque *adolescents psychotiques*, sans vouloir trop entrer dans des différenciations de diagnostics. La *dysharmonie psychotique* était le diagnostic classique que nous concédions à nos collègues psychiatres, sûrement par facilité. Au-delà du diagnostic, l'essentiel était de considérer le patient dans son rapport au monde, plus précisément dans son rapport à l'autre. C'est dans cette interaction avec le patient, où il peut y loger son activité, qu'un éducateur spécialisé s'inscrit dans une démarche de soin. Soigner l'autre ? D'abord, nous avons bien vite compris que la complexité psychotique nécessitait en face une complexité institutionnelle pour tenter de soigner. Ensuite, une partie de notre travail consistait à la construction quotidienne d'un espace de soin, d'un *praticable* dit Jean Oury<sup>1</sup>, qui passe par un travail d'élaboration continu. Notre travail consistait à participer du processus d'institutionnalisation du soin dans un établissement précis, inscrit dans un contexte particulier, et une équipe tout aussi spécifique.

A l'hôpital de jour où nous œuvrions, nous avons pu développer ce positionnement de travail dans la construction d'un atelier radio, découvrant au fil des années deux dimensions qui nous interrogeront dans ce travail de recherche. D'abord nous avons établi que derrière des paroles semblant parfois étranges s'exprime un sens en prise avec une réalité concrète : celle que vit le patient ; nous pouvons donc affirmer que le patient possède un savoir propre sur son expérience. Ensuite, nous avons découvert que l'environnement est primordial dans les possibilités d'expression de ce savoir. Dans le cadre de cet atelier, l'expression et l'engagement des adolescents étaient très différents à la radio et à l'Hôpital de jour.

Après avoir quitté l'hôpital de jour en 2008, nous avons créé une association avec d'anciens adolescents suivis à l'hôpital de jour, pour « *continuer à faire de la radio et faire des voyages* »<sup>2</sup>. Cette association ne se revendique pas thérapeutique, mais se veut administrée en responsabilité par les adhérents, majoritairement composée d'actuels ou anciens patients de psychiatrie. Cette association s'inscrit dans les principes généraux des GEM.

---

<sup>1</sup> OURY Jean, *Le Collectif : Le Séminaire de Sainte-Anne*, Nîmes, Champ social éditions, Psychothérapie institutionnelle, 2005.

<sup>2</sup> Plaquette Association Microsillons.

C'est empreints de cette expérience de travail associatif et en pédopsychiatrie que nous nous sommes engagés dans cette formation et particulièrement dans ce travail de recherche. C'est nourris de ce savoir éducatif que nous avons voulu explorer les modalités d'expression et de participation des personnes en situation de handicap psychique, et participer de la co-construction des espaces d'accueil possible.

Nous nous attacherons dans ce travail à deux éléments fondamentaux de la loi du 11 février 2005<sup>3</sup> pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi officialise le concept de handicap psychique et crée les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Ces deux évolutions s'inscrivent dans une volonté d'inclusion sociale de tous. Nous verrons dans cette étude que ces évolutions législatives auront des effets sur les pratiques d'accompagnement social et de soin, mais aussi sur le regard porté sur les personnes en situation de handicap psychique.

Le dispositif GEM nous semble emblématique de cette évolution parce qu'il accorde la responsabilité associative à une catégorie de personnes jusque-là plutôt renvoyées à l'irresponsabilité et il vient attaquer l'évidence d'un antagonisme entre folie et responsabilité. « *Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société* » nous dit la loi<sup>4</sup>. Cependant cette participation ne va pas de soi. Elle doit se construire dans des espaces concrets. Il existe de nombreuses modalités de participation à un espace collectif. Ces modalités restent singulières pour chacun d'entre nous et d'autant plus singulières et problématiques pour des personnes dites « handicapées psychiques ». Elles ne dépendent pas que des capacités des personnes, mais aussi fortement de l'environnement dans lequel elles évoluent.

Cette participation répond à une quête partagée par beaucoup, d'une certaine « *utilité au monde* »<sup>5</sup> et une certaine protection. Nous tenterons au travers de cette étude, de cerner

---

<sup>3</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>4</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>5</sup> CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Folio, Folio Essais, 1999.



quel type de pratiques sociales permettrait les conditions d'une « *utilité au monde* »<sup>6</sup> pour des personnes isolées et dans un rapport au monde complexe. Nous montrerons que le GEM peut, dans certaines conditions, être un dispositif qui peut favoriser une participation autonome des individus et une place sociale « *utile* ».

Pour réaliser cette recherche, nous avons été accueillis par deux GEM d'une même ville, qui nous ont permis d'observer les activités des acteurs et d'entendre leurs témoignages. La thématique du travail étant la question de la participation, notre méthodologie devait s'inscrire dans une démarche de recherche inductive, c'est-à-dire pour laisser émerger certaines hypothèses du terrain et nous laisser enseigner par ce terrain en vue de l'analyse globale. Il nous a semblé important d'articuler nos propres analyses sociologiques aux savoirs des acteurs des GEM, accompagnants et adhérents.

Dans une première partie, nous poserons les éléments de contexte nécessaires à toute recherche d'une activité entre individus qui se déroulent dans un mouvement historique, économique, législatif et idéologique. Nous définirons la notion de handicap psychique et établirons que le cadre législatif a évolué d'une appréhension du handicap psychique centré sur la personne à une vision du handicap liée aux relations de la personne avec son environnement. Le handicap n'est plus considéré comme un phénomène individuel, mais est désormais envisagé en associant le problème de santé individuel aux facteurs environnementaux. Cette nouvelle conception introduit la notion de participation, ainsi que la notion d'inclusion, intégrant la part de l'action de l'environnement à la notion d'insertion qui avait son principe sur les actions des individus exclus.

Ensuite, nous délimiterons la notion de participation citoyenne telle que nous l'utiliserons dans ce travail : participations sociale, publique et électorale. Nous constaterons que ces différents champs de la participation s'inscrivent dans le parcours des adhérents des GEM au travers d'une participation par l'emploi, l'activité ou la militance, qui apporte reconnaissance sociale et protection: les deux piliers de l'intégration sociale. Nous préciserons aussi les aspirations qui plaident pour une participation démocratique et thérapeutique.

Enfin, nous présenterons le dispositif GEM qui reste emblématique du changement de paradigme induit par la loi de 2005<sup>7</sup>. Nous remarquerons que les fondamentaux des GEM

---

<sup>6</sup> CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Folio, Folio Essais, 1999.

<sup>7</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

s'enracinent dans deux mouvements répondant chacun à une aspiration : démocratique pour le mouvement Advocacy et thérapeutique pour le mouvement de Psychothérapie Institutionnelle. Après avoir déterminé dans une deuxième partie notre problématique et méthodologie de recherche, nous analyserons dans une troisième partie les modalités de participations dans les deux GEM visités : les modalités d'inscription des adhérents, les modalités d'interactions entre adhérents et accompagnants, ainsi que les effets sur le pouvoir d'agir des adhérents et sur les politiques publiques.

## 1/ Contexte

Avant de se lancer dans l'analyse des données recueillies sur notre terrain d'étude, il nous a semblé nécessaire de contextualiser le champ de la recherche en précisant plusieurs notions.

En premier lieu, nous définirons le concept de handicap psychique et pourrons établir que les lois des années 2000 ont actées un changement de paradigme dans la compréhension du handicap psychique : aujourd'hui la dimension environnementale de la personne est devenue centrale et sa participation sociale une volonté première. Nous délimiterons ensuite la notion de participation afin d'en étudier les conditions d'applications, puis ses effets dans un second temps. Enfin, nous présenterons le dispositif GEM afin de voir comment il peut favoriser la participation citoyenne des adhérents et comment ceux-ci peuvent s'en saisir.

### 1.1/ Historique

Après des siècles d'exclusion, le *fou* est au XVIème siècle relégué derrière les murs des « Hôtels-dieu » et autres hospices, souvent situés à la périphérie des villes, cachés du regard social. Autre époque, autres moeurs, émerge aujourd'hui une volonté d'inclusion sociale et la reconnaissance d'une nécessité d'accès aux droits de l'homme de ces personnes, nommées aujourd'hui handicapées psychiques. Cependant il serait erroné de penser que *le handicap psychique* n'induit pas les mêmes processus que *la folie*, en terme, si ce n'est de rejet stigmatisant, tout du moins de mise à distance. L'exclusion du fou pouvait être une conséquence de l'angoisse générée par son étrangeté, ce qui ne disparaît pas avec la personne handicapée psychique, et qui fragilise la relation. De plus, Foucault<sup>8</sup> nous enseigne que c'est une raison d'être de la folie : un irrationnel qui viendrait par contre-point justifier et garantir

---

<sup>8</sup> FOUCAULT Michel, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1976.

la validité du rationnel, de la raison. Etrangeté et envers de la raison tendent à positionner la folie à l'extérieur du monde.

Au profit de valeurs s'affirmant au XVIIIème siècle (la raison, la science, les droits humains), commencent à s'affaiblir le système d'enfermement et sa violence associée. Même si c'est plus de l'ordre du mythe, comme nous le démontre encore Foucault<sup>9</sup>, c'est l'aliéniste français Philippe Pinel (1745-1826) libérant le fou de ses chaînes<sup>10</sup>, qui reste la figure emblématique de cette évolution en initiant le traitement moral et ce qu'on appelle aujourd'hui la psychiatrie. Cependant au cours du XIXème et première moitié du XXème siècle, le traitement des malades mentaux reste conditionné par le regroupement de ces personnes en un même lieu. Aux souffrances dues à la pathologie, s'ajoutent celles dues à la concentration de ces personnalités exceptionnelles. *« Parallèlement, la biochimie et les neurosciences progressaient de leur côté et aboutirent à de nouveaux traitements. De même, les développements de la psychanalyse laissaient entrevoir des perspectives d'amélioration des symptômes, d'allègement de la souffrance. On pouvait dès lors se passer de la contention et aider la personne atteinte de psychose à sortir de son isolement social. De là à fermer les asiles, à diminuer de manière drastique les lits d'hôpitaux, il n'y avait qu'un pas que d'aucuns franchirent trop vite. L'exemple de l'Italie marqua les esprits. Rien n'y fut prévu pour accueillir les patients à leur sortie d'hôpital et ceux-ci se retrouvèrent rassemblés autour des gares et des centres commerciaux, dans une errance urbaine illusoirement conviviale. »*<sup>11</sup>

Au sortir de la seconde guerre mondiale, la France ne s'inscrit pas dans cette logique italienne anti-psychiatrique, mais développe plutôt la politique de sectorisation, qui décentralise les patients de l'asile développant le soin en ambulatoire. De cette logique de soin, nous pouvions penser que le malade mental, libéré des lieux d'enfermements mortifères et bénéficiant de soins médicaux adaptés, pourrait s'inscrire comme tout citoyen dans la société. En pratique, cette politique publique de soin n'a pas empêché un isolement des personnes et maintenu celles-ci dans une forme d'exclusion sociale.

---

<sup>9</sup> FOUCAULT Michel, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1976.

<sup>10</sup> Tableau de Charles Louis Müller

<sup>11</sup> DELCHEVALERIE Françoise, « *S'associer face à la maladie mentale* », Pyramides Revue du Centre d'études et de recherches en administration publique, 2002, n° 6, p. 171-188. (revue.org, <http://pyramides.revues.org/455>)

### 1.1.1/ Évolution internationale

Au cours du XXème siècle, les instances internationales se dotent de textes légaux à vocation universelle afin de définir le rôle de la société dans son appréhension du handicap. Ces textes évolueront d'une vision centrée sur les incapacités des personnes, à une vision élargie à l'environnement social de la personne, du handicap à la situation de handicap.

En 1957, l'Assemblée Générale des Nations Unies définit le terme « handicapé » comme « *désignant toute personne dans l'incapacité d'assurer elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle et sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques et mentales* »<sup>12</sup>. Cependant depuis maintenant plus de trente ans elle déplace la question du handicap, de la personne elle-même à ses rapports avec l'environnement, et officialise la notion de participation. Elle considère que le « *handicap réside donc dans la perte ou la limitation de la possibilité de participer, sur un pied d'égalité, avec les autres individus à la vie de la communauté.* »<sup>13</sup> Ainsi elle se donne pour objectif la « *participation pleine et entière* »<sup>14</sup> des handicapés à la vie sociale. Ici, l'incapacité n'interdit plus la participation, car l'objectif reste une participation égale aux autres, conformément au droit. En 1993 elle confirme : « *Par « " handicap ", il faut entendre la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres.* »<sup>15</sup>

L'Europe s'inscrit dans cette logique et en 1989, dans sa Charte sociale européenne, le Conseil de l'Europe engage les états membres à prendre des mesures en vue de « *garantir l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie en communauté.* »<sup>16</sup>

---

<sup>12</sup> ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES NATIONS UNIES, *Déclaration universelle des personnes handicapées*, 9/12/1957

<sup>13</sup> ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*, Adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies à sa trente-septième session, par sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982.

<sup>14</sup> ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*, Adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies à sa trente-septième session, par sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982.

<sup>15</sup> ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*, 20 décembre 1993.

<sup>16</sup> CONSEIL DE L'EUROPE, *La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe*, 1995

### 1.1.2/ La situation en France

Cette évolution au niveau de l'ONU et des institutions européennes, se retrouve en parallèle au niveau français. Dans une logique centrée sur les personnes, François Bloch-Lainé, dans son rapport sur la vie sociale des personnes handicapées en 1967, souligne la dimension sociale du handicap : « *Sont inadaptés à la société dont ils font partie; les enfants, les adolescents, les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés plus ou moins grandes, à être ou agir comme les autres. De ceux- là on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent, par suite de leur état physique, mental ou caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale; la normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.* » <sup>17</sup>

Le rapport Bloch Lainé ouvrira la voie au grand texte d'orientation de 1975 : la loi 75-534 du 30 juin en faveur des personnes handicapées et la loi 75-535 du même jour relative aux institutions sociales et médico-sociales : organisant le secteur à partir des établissements.

Dans une organisation se voulant tournée autour de l'utilisateur, en 2002 est votée la *loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*, qui favorise la participation des usagers à travers plusieurs dispositifs : élaboration du contrat de séjour, du projet personnalisé, et mise en place de Conseil de la vie sociale (CVS). Cependant, nous notons que la loi 2002 favorise la participation des usagers mais s'arrête à la consultation sans aller jusqu'à la décision. Mais nous n'approfondirons pas dans ce travail ces dispositifs, préférant nous cantonner à d'autres dispositifs initiés par la loi 2005, tels que les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle). Nous nous appuyerons plutôt pour notre étude sur la *loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

La loi de 2005 comme la loi de 2002 s'inscrivent dans ce nouveau paradigme élargissant l'appréhension du handicap sur les relations entre les personnes et leur environnement. En adéquation avec les logiques mondiale et européenne, la loi de 2005 inscrit les droits des personnes handicapées dans le cadre général des droits de l'homme :

---

<sup>17</sup> BLOCH-LAINE François, *Etude du problème de l'inadaptation des personnes handicapées*, Documentation Française, 1968 Paris, Janvier (Rapport d'ensemble sur l'inadaptation, antérieur à la loi d'orientation du 30/6/1975).

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »<sup>18</sup>

## 1.2/ Le handicap psychique

### 1.2.1/ Des définitions du handicap psychique

C'est au début des années 1990 que le terme de *handicap psychique* fait son apparition dans la sphère publique, porté par des mouvements associatifs comme l'UNAFAM<sup>19</sup> et la FNAPSY<sup>20</sup>. Le terme apparaît officiellement en France dans la loi de 2005, qui sans le nommer l'introduit en définissant le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie par une personne dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques. »<sup>21</sup>

La distinction que fait l'UNAFAM entre handicap psychique et handicap mental sera reprise par les différentes institutions œuvrant dans ce domaine : « le handicap mental résulte le plus souvent de pathologies identifiables (traumatisme, anomalie génétique, accident cérébral). Il associe une limitation des capacités intellectuelles qui n'évolue pas, une stabilité dans les manifestations des symptômes, et une prise de médicaments très modérée alors que le handicap psychique, secondaire à la maladie psychique, reste de cause inconnue à ce jour. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est le plus souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider. »<sup>22</sup>

---

<sup>18</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>19</sup> Créée en 1963, « L'UNAFAM est une association reconnue d'utilité publique, qui accueille, écoute, soutient, forme, informe et accompagne les familles et l'entourage de personnes vivant avec des troubles psychiques. » [en ligne] <http://www.unafam.org/-Qui-sommes-nous-.html>

<sup>20</sup> Fédération Nationale des Associations d'Usagers en Psychiatrie

<sup>21</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>22</sup> UNAFAM, *Spécificité du handicap psychique*, [en ligne], <http://www.unafam.org/specificite-du-handicap-psychique.html>

La dimension évolutive du handicap psychique et les capacités intellectuelles restent - souvent - indemnes « *en fait des personnes " comme nous ", avec les mêmes désirs, les mêmes exigences, les mêmes ambitions, mais hélas, pas les mêmes moyens* ». <sup>23</sup> « *Dans le handicap psychique, c'est l'organisation qui est en cause, comme l'organisation du temps, l'anticipation des conséquences d'un acte, la possibilité de communiquer de façon participative, mémoriser, concevoir les réactions des autres.* »<sup>24</sup>

Nous notons ici une apparente contradiction entre handicap psychique et participation sociale. C'est pourquoi l'environnement doit alors être associé à la définition du handicap psychique. « *Comme beaucoup de handicaps, mais peut être de manière plus prégnante encore, le handicap psychique est un handicap de situation, dont l'expression est intimement liée à l'environnement dans lequel la personne évolue.* »<sup>25</sup>

### 1.2.2/ Diversité des affections

Nous constatons une grande diversité des affections, une gravité très variable des troubles associés. Aussi au-delà des troubles constatés<sup>26</sup>, nous devons y associer d'autres dimensions telles que les facultés de prise en compte de l'autre et d'adaptation à la relation, d'où au-delà d'une réalité sociale s'ajoutent un sentiment d'exclusion. A quoi s'ajoute la honte, le sentiment de dévalorisation de soi, une dépossession de l'image de soi.

Une grande majorité des personnes handicapées psychiques connaissent des perturbations de l'ordre de :

- « ***l'attention*** : capacité à engager et maintenir son attention, à faire passer son attention d'un point à un autre

---

<sup>23</sup> ESCAIG Bertrand, « *Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 83-93.

<sup>24</sup> UNAFAM, *Spécificité du handicap psychique*, [en ligne], <http://www.unafam.org/specificite-du-handicap-psychique.html>

<sup>25</sup> CODE DE L'ACTION SOCIALE, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, instauré par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, transformé en annexe 2-4 de la partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles par le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

<sup>26</sup> CODE DE L'ACTION SOCIALE, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, instauré par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, transformé en annexe 2-4 de la partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles par le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

- **la mémoire** : mémoire de travail, c'est-à-dire capacité à garder en tête plusieurs informations sur lesquelles des opérations mentales sont réalisées ; mémoire à long terme verbale, en particulier des souvenirs autobiographiques ou épisodiques
- **les fonctions exécutives** : qui concernent l'activation, l'inhibition et l'organisation d'opérations de pensée en vue de la réalisation d'une tâche
- **la métacognition** : c'est-à-dire la possibilité d'avoir une représentation de nos contenus de pensée ou de nos stratégies mentales
- **la cognition sociale** : capacités cognitives spécifiquement dédiées à nos relations avec autrui, c'est-à-dire aptitudes, particulièrement développées chez les humains, à prévoir ou à expliquer le comportement de nos semblables, en leur attribuant des croyances, des souhaits, des intentions et des émotions et en sachant les distinguer des siennes propres. »<sup>27</sup>

Nous pourrions observer lors de l'étude que ces différentes défaillances et incapacités se traduisent dans le quotidien d'un collectif associatif par des difficultés : élaborer, planifier et poursuivre un projet, se projeter dans l'avenir, prendre une décision. Autant de dimensions intrinsèques à la participation collective.

## **1.3/ La notion de participation**

### **1.3.1/ Emergence de la notion de participation**

Nous constatons d'abord que la question de la participation n'est pas spécifique au handicap psychique. Elle apparaît dans un contexte de revendication du citoyen de se réapproprier un certain pouvoir, et une remise en cause des élites qu'elles soient politiques ou économiques. Il reste logique que cette évolution touche aussi les personnes handicapées. « *Le mouvement mondial en faveur des droits des personnes handicapées a pour fondement éthique la liberté et la participation. En d'autres termes, ce que les personnes handicapées souhaitent le plus ardemment, c'est d'avoir les mêmes droits – et les mêmes obligations civiques – que les autres citoyens.* »<sup>28</sup>

L'OMS redéfinit le handicap comme une restriction de participation à la vie sociale :

---

<sup>27</sup> PASSERIEUX Christine, BAZIN Nadine, « *La rééducation cognitive : évaluation des résultats* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n°1-2, p. 157-169.

<sup>28</sup> QUINN Gérard, DEGENER Theresia, « *Droits de l'homme et invalidité . L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité* », New York et Genève, Nations Unies 2002, p. 324.



« l’OMS, réfère explicitement le problème qui fonde le handicap aux possibilités de concrétisation des choix personnels dont disposent les individus, elle oppose les environnements peu générateurs de handicap parce qu’accessibles, efficaces et appropriés aux populations accueillies à ceux qui sont handicapants parce qu’ils font obstacle à la libre participation. »<sup>29</sup>

La convention pour les droits des personnes handicapées adoptée par l’ONU en 1993 invite les états à garantir aux personnes handicapées « une pleine participation à la vie économique, politique et sociale. »<sup>30</sup> Au niveau européen, le plan national d’action pour l’inclusion sociale qui poursuit cette même logique du 6 octobre 2003 prévoit de « promouvoir la participation et l’expression des personnes en situation d’exclusion, notamment sur leur situation, sur les politiques et sur les actions développées à leur endroit.»<sup>31</sup>

Cette question de la participation des usagers se concrétise juridiquement en France dans les années 2000 au travers des lois dites de 2002 et de 2005 :

**La loi 2002 :** « La loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale invite, quant à elle, les établissements et les structures à placer les usagers au cœur de leurs préoccupations. Elle situe, pour partie, les difficultés des intéressés dans l’irrespect de leurs choix et dans leur manque d’implication dans les processus.»<sup>32</sup>

Cette loi pose les premiers jalons de la participation des usagers, mais notre travail de recherche et notre terrain d’observation nous porteront davantage sur la loi qui suivra trois ans après.

**La loi 2005 :** La loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « substitue un dispositif d’accompagnement permettant aux populations ciblées d’exprimer et de maîtriser leur choix

---

<sup>29</sup> EBERSOLD Serge, « La participation entre invisibilisation et affiliation sociale », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 71-85.

<sup>30</sup> EBERSOLD Serge, « La participation entre invisibilisation et affiliation sociale », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 71-85.

<sup>31</sup> BOUQUET Brigitte, « La participation, une visée du travail social », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale.*, Paris, Dunod, 2009, p. 157-172.

<sup>32</sup> LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale

de vie à un dispositif de prise en charge les entrevoyant prioritairement à l'aune de leurs difficultés et leurs limitations.»<sup>33</sup>

Le handicap est défini comme une « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale »<sup>34</sup>, et la loi souligne que « cette limitation d'activité ou cette restriction de participation est subie, cette définition désigne clairement l'environnement comme facteur constitutif du handicap et, par conséquent, comme élément déterminant à prendre en compte pour déterminer le besoin de compensation. »<sup>35</sup>

Nous percevons dans ces deux lois un changement sociétal important dans la considération du handicap et de la situation dans laquelle restent les personnes concernées. Nous pourrions résumer ce changement par l'analyse de Serge Ebersold : « le législateur voit le principal facteur de handicap dans les obstacles qui empêchent les intéressés de se réaliser et de se penser comme des membres actifs de la société. »<sup>36</sup>

### **1.3.2/ Comment définir la notion de participation ?**

S'intéresser à la question de la participation des personnes dites « handicapées psychiques » nous oblige à clarifier dans un premier temps la notion de participation telle que nous l'utiliserons dans ce travail de recherche.

Dans son *Enquête sur les formes démocratiques de la participation* (2011), la philosophe Joëlle Zask<sup>37</sup> propose de regarder la participation « comme quelque chose qui recouvre trois aspects distincts mais indispensables : participer, c'est " prendre part " (comme un convive participe à un dîner, un étudiant à un cours, un citoyen à une commission) ; c'est aussi " contribuer " (comme on le fait quand on « participe » à un cadeau) ; c'est enfin " bénéficier " (comme dans l'expression « participer aux bénéfices » d'une entreprise) »<sup>38</sup>

---

<sup>33</sup> EBERSOLD Serge, « La participation entre invisibilisation et affiliation sociale », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 71-85.

<sup>34</sup> MILANO Serge, « Le handicap psychique, d'une loi à l'autre », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1, n° 1-2, p. 17-24.

<sup>35</sup> MILANO Serge, « Le handicap psychique, d'une loi à l'autre », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1, n° 1-2, p. 17-24.

<sup>36</sup> EBERSOLD Serge, « La participation entre invisibilisation et affiliation sociale », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 71-85.

<sup>37</sup> ZACKS Joëlle, *Participer : essai sur les formes démocratiques de la participation*, France, Latresne, Les voies du politique : Le Bord de l'eau, 2011.

<sup>38</sup> LECHOPIER Nicolas. *Participation des patients à la formation médicale*. Rhizome, n° 58, 2015/11, p. 15-16.

Francis Tilman précise la définition de la participation « *comme le fait d'avoir accès à des instances formelles permettant l'expression des membres au sein d'une organisation (...) et de disposer d'un droit de parole pour donner librement son avis.* »<sup>39</sup> Cette définition met en lumière le fait que la participation ne peut être envisagée de façon abstraite et s'inscrit dans une dimension pratique. Elle a lieu dans des instances concrètes et pose la question des conditions de l'autonomie des individus « *pour donner librement son avis.* » Nous observerons le type et le fonctionnement des instances mises en place dans les GEM étudiés, et comment l'expression des adhérents, et leur degré de liberté de parole. Nous explorerons aussi comment les usagers des GEM exercent du pouvoir sur les décisions concernant la vie du GEM dans le cadre des différentes instances proposées.

Autre question qui se posera dans ce travail de recherche : le GEM est-il un lieu qui permet aussi la non-participation ou d'un autre type non recensé ici ? « *Toute participation n'est pas nécessairement un acte de citoyenneté. La participation doit se confondre avec la capacité réelle de résoudre des problèmes, elle doit permettre aux personnes de devenir des sujets de leur propre existence et, en même temps, de la construction sociale de cette existence.* »<sup>40</sup>

Les trois perspectives nous amèneront à axer notre travail d'observation sur les interactions, les échanges entre acteurs. Et comment les bénéfices de chacun entraînent une mobilisation qui permet cet accord sur la situation. Et enfin quelles sont les contributions - participation - et les bénéfices - démocratiques et/ou thérapeutiques - qui permettent cet équilibre de la vie du GEM.

Nous retiendrons aussi la définition de la participation citoyenne par Cunningham (1972) : « *processus dans lequel les gens ordinaires exercent le pouvoir sur des décisions relatives aux affaires générales de leur communauté* »<sup>41</sup>. Nous étudierons dans ce travail de quelles manières les adhérents des GEM exercent un certain pouvoir sur les décisions concernant la communauté des personnes en situation de handicap psychique et

---

<sup>39</sup> TILMAN Francis, « *Pluralité des formes de la "participation". Une définition par comparaison* » META, Atelier d'histoire et de projet pour l'éducation, [en ligne], <http://meta-educ.be>.

<sup>40</sup> DUPERRE Martine, DESLAURIERS Christine « *La participation des personnes atteintes de maladie mentale aux entreprises de l'économie sociale : pouvoir effectif ou symbolique ?* », Nouvelles pratiques sociales, 2011, vol. 23, n° 2, p. 124-137.

<sup>41</sup> ANDRÉ Pierre, « *Participation citoyenne* », avec la collaboration de P. Martin et G. Lanmafankpotin, 2012, dans L. Côté et J.F. Savard (dir), *Le dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*, [en ligne], [www.dictionnaire.enap.ca](http://www.dictionnaire.enap.ca).

particulièrement sur le groupe des adhérents des GEM en question. Nous verrons aussi quelles conséquences effectives ce pouvoir a sur leurs parcours de vie.

Nous devons distinguer trois types de participation citoyenne : participation publique, participation sociale et participation électorale :

### **1.3.2.1/ Participation publique**

« *La participation publique est l'action de prendre part aux décisions collectives au sein du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile (Thibault, Lequin et Tremblay, 2000).* »<sup>42</sup>

Nous limiterons notre étude à la dimension du GEM, considéré comme un organisme de la société civile. Dans les deux GEM étudiés, certains adhérents participent à des instances en tant que représentants des usagers comme les commissions des usagers (CDU), mais pour des raisons de faisabilité et contraints par la durée de l'étude, nous n'approfondirons pas cet aspect de la participation dans ces instances extérieures aux GEM. Par contre, nous explorerons les processus de décisions et les enjeux dans lesquels se joue la participation publique des adhérents.

### **1.3.2.2/ Participation sociale**

Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny<sup>43</sup> distinguent quatre familles de définitions de la participation sociale qui renvoient à la dynamique des relations entre les personnes et leur milieu :

- « *Fonctionnement dans la vie quotidienne : participer socialement implique de pouvoir accomplir ses activités quotidiennes (s'alimenter, communiquer, etc.) et jouer ses rôles sociaux (s'éduquer, élever ses enfants, travailler, etc.).*
- *Interactions sociales : participer socialement se réalise dans des situations d'interactions sociales, qui peuvent prendre la forme de visites à des amis ou d'activités hors du domicile.*
- *Réseau social : participer socialement suppose de faire partie d'un réseau d'interrelations présentant un minimum de stabilité et de réciprocité, comme dans le cas des relations d'amitié et de voisinage.*
- *Associativité structurée : participer socialement signifie prendre part à une activité à caractère social réalisée dans une organisation dont le nom et les objectifs sont explicites,*

---

<sup>42</sup> UQTR, FORTIER Julie, « *La participation citoyenne Ses types et ses niveaux* », 2014.

<sup>43</sup> UQTR, FORTIER Julie, « *La participation citoyenne Ses types et ses niveaux* », 2014.

*comme faire du bénévolat dans un organisme communautaire, participer aux activités d'un centre de jour ou s'impliquer dans un groupe de défense des droits des aînés. »<sup>44</sup>*

Notre étude ne s'appuie que sur ce dernier champ de l'associativité structurée : au niveau des interactions sociales qui se jouent dans le cadre de l'activité structurée du GEM et qui s'élargiront parfois au domaine privé des adhérents.

### **1.3.2.3/ Participation électorale**

*« La participation électorale est pratiquée lors d'élections visant à élire des représentants à l'échelle fédérale, provinciale, municipale ou scolaire. Le citoyen participe soit en votant, soit en présentant sa candidature. La participation électorale est soumise à des règles strictes (âge, citoyenneté, lieu de résidence, etc.) qui varient selon le scrutin. Ces scrutins ont lieu à intervalles réguliers. »<sup>45</sup>*

Nous explorerons dans l'étude comment les adhérents des GEM visités se positionnent lors des élections des instances associatives (Conseil d'administration) ou de votes de rapports d'activités ou bilans financiers annuels lors de l'Assemblée générale.

Nous constaterons dans la deuxième partie de notre travail que « *prendre part, contribuer et bénéficier* »<sup>46</sup> se traduit dans l'activité des GEM par une recherche de reconnaissance sociale au travers de l'activité, qu'elle soit dans le cadre d'un emploi ou plus simplement dans une entraide.

Après avoir délimité des types de participation possibles, nous devrons questionner les attendus qui poussent à cette volonté participative. Nous constaterons que selon les auteurs et praticiens, les aspirations sont différentes et parfois peuvent engendrer des pratiques contradictoires et des désaccords sur le cadre légal des GEM.

### **1.3.3/ Les attendus d'une participation augmentée**

Nous distinguerons dans ce travail les aspirations différentes à cette volonté de participation grandissante des personnes en situation de handicap psychique, particulièrement

---

<sup>44</sup> UQTR, FORTIER Julie, « *La participation citoyenne Ses types et ses niveaux* », 2014.

<sup>45</sup> INSTITUT DU NOUVEAU MONDE, *La participation citoyenne*, [en ligne], <http://inm.qc.ca/blog/la-participation-citoyenne/>

<sup>46</sup> LECHOPIER Nicolas. *Participation des patients à la formation médicale*. Rhizome, n° 58, 2015/11, p. 15-16.

dans trois champs particuliers : une aspiration démocratique, une aspiration thérapeutique, et une aspiration évaluative.

### 1.3.3.1/ Participation démocratique

Nous avons vu précédemment que la question de la participation des personnes en situation de handicap psychique a émergé dans les textes législatifs internationaux mus par une volonté démocratique et d'accès aux droits pour tous. Il nous a semblé important dans notre étude, d'observer comment se jouent les relations entre les différents acteurs agissant dans les GEM visités, d'un point de vue démocratique, et de liberté d'expression et d'action de chacun.

Comme nous le dit Nicolas Chambon<sup>47</sup>, l'époque se veut promouvoir la démocratie pour tous, et favorise ainsi les dispositifs de participation. Mais se contenter de transférer les modalités classiques de participation citoyenne à ces personnes risque de ne pas être adapté et ainsi ne pas être opérant. Dans son article « *Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ?* », Guillaume Gourgues nous décrit les grandes difficultés qu'a pu connaître une collectivité locale. Malgré une volonté politique estimable, d'organiser la participation des personnes handicapées à l'élaboration des politiques publiques, il nous dit : « *c'est très louable de traiter les personnes handicapées comme des citoyens lambdas. C'est juste irréel sans les efforts correspondants.* »<sup>48</sup> Et parfois des ambitions inclusives peuvent générer de l'exclusion, « *si des instances sont effectivement ouvertes à la participation des personnes handicapées, ces dernières doivent se soumettre à des normes de comportements souvent implicites mais bien présentes.* »<sup>49</sup> Et si ces codes ne sont pas respectés, alors les personnes sont rejetées.

C'est pourquoi notre étude devra questionner les conditions d'accueil des spécificités engendrées par le handicap psychique, afin de s'inscrire dans cette volonté d'inclusion et d'accès aux droits. Nous noterons une différence entre les notions d'insertion et inclusion. La notion d'inclusion complétant l'insertion par la nécessité d'une démarche de l'environnement pour s'adapter aux dispositions de l'exclu. Les conditions d'accueil des personnes restent

---

<sup>47</sup> CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

<sup>48</sup> GOURGES Guillaume, « *Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile de France* », Terrains & travaux, 2013/2, n°23, p. 179-195.

<sup>49</sup> GOURGES Guillaume, « *Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile de France* », Terrains & travaux, 2013/2, n°23, p. 179-195.

donc à questionner « *car il en va aussi de la caractérisation des contours des métiers autour du psychisme.* »<sup>50</sup> et donc du type d'intervenants dans un dispositif comme un GEM, question que nous ouvrirons dans notre étude. La question démocratique posant les conditions d'accueil de la fragilité du positionnement du handicapé psychique, induit la problématique des interactions entre les personnes qui agissent des fonctions d'accueil et amène à s'interroger sur comment maintenir du pouvoir à ceux qui n'ont pas les codes des cadres classiques d'une participation citoyenne.

### **1.3.3.2/ Participation thérapeutique**

Tout clinicien s'accorde à dire que la participation active au projet d'accompagnement ou de soin de l'utilisateur reste un facteur essentiel d'une évolution favorable de la personne. En va-t-il de même en ce qui concerne une participation active, citoyenne dans des dispositifs tels que les GEM ? Cette participation à la vie du GEM a-t-elle des effets sur le bien être des adhérents ? « *Beaucoup d'acteurs s'accordent à dire que la participation des usagers est essentielle pour leur "bien-être"* ».<sup>51</sup> Pouvons-nous parler d'effets thérapeutiques ? Le GEM agit-il une fonction soignante ? Nous essayons d'analyser dans cette étude en quoi et comment la participation citoyenne des personnes en situation de handicap peut - ou pas - avoir ce type d'effets que nous nommerons thérapeutiques, dans le sens où ils engendrent un mieux-être chez les personnes et une sociabilité plus apaisée.

Dès le premier cahier des charges délimitant les missions des GEM il est noté que « *le GEM n'établit aucune contrainte de prise en charge* »<sup>52</sup> et que les animateurs « *ne doivent pas se situer dans un rôle psychothérapeutique, ni se substituer aux soignants.* »<sup>53</sup>. Il est donc clair que les associations de type GEM « *ne sont pas soumises aux différentes dispositions réglementaires visant les établissements et services sociaux et médico-sociaux.* »<sup>54</sup> Les GEM

---

<sup>50</sup> CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

<sup>51</sup> CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

<sup>52</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>53</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>54</sup> Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

ne revendiquent donc pas de volonté thérapeutique dans le sens de l'accompagnement défini pour les structures des secteurs sanitaire, social ou médico-social.

Cependant nous verrons plus loin que la constitution des GEM s'appuie entre autres, sur les Clubs thérapeutiques tels qu'ont pu les élaborer les tenants de la Psychothérapie Institutionnelle<sup>55</sup>. Nous constatons cette descendance dans le choix du terme "groupe d'entraide mutuelle". « *Au cours des discussions, le terme initialement retenu était "clubs d'accueil et d'entraide", ou "clubs de loisirs spécialisés" Finalement, le terme club a été remplacé par "groupes", et le qualificatif thérapeutique par "entraide mutuelle".* »<sup>56</sup>

Le GEM reste aussi attaché à une dimension soignante de par son inscription administrative. Les GEM restant sous la tutelle des ARS<sup>57</sup>, et non d'une instance inscrite dans le champ culturel ou social, comme le rendrait possible la définition des missions des GEM : « *Les missions des GEM visent à lutter contre la solitude et l'isolement, à développer des liens sociaux, à ménager un accueil convivial permettant la dynamisation de la vie quotidienne, à travers la participation à des activités variées.* »<sup>58</sup> Il n'est pas spécifié ici de missions soignantes pour les GEM. Cependant ils se définissent comme « *espaces d'insertion* »<sup>59</sup>, où se développe entre adhérents un « *sentiment d'appartenance* »<sup>60</sup>, et où ils affirment « *leurs capacités à prendre des initiatives et à s'engager, en tant qu'acteurs, à assumer des responsabilités.* »<sup>61</sup> Nous verrons dans notre étude si ces différentes fonctions et conséquences du fonctionnement des GEM ont des effets en terme de mieux-être chez les adhérents. Mais deux éléments de réflexion peuvent nous aider à dépasser cette ambiguïté.

---

<sup>55</sup> Mouvement psychiatrique qui a initié la politique de sectorisation

<sup>56</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>57</sup> Agence Régionale de Santé

<sup>58</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>59</sup> Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques

<sup>60</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>61</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.



D'abord en s'appuyant sur la "*stratégie thérapeutique*" défendue par Jean Oury<sup>62</sup> comme consistant à « *programmer l'aléatoire* », c'est-à-dire *faciliter les conditions de possibilité des rencontres, sans prétendre en fixer le contenu.* »<sup>63</sup> Il définissait aussi la fonction club à travers plusieurs objectifs : soigner l'ambiance, outil de désaliénation, soutenir la position du sujet désirant, dessiner une architecture d'espaces différenciés, constituer un point d'ancrage, qui tient et soutient sur le long cours, réaliser une passerelle, un carrefour entre les différentes institutions, lutter contre les effets de clivages, les cloisonnements, et mener un travail d'ouverture sur l'extérieur. Nous verrons à travers l'étude que ces différents objectifs peuvent être remplis par le GEM, dans certaines conditions.

Ensuite, nous pouvons élargir ce questionnement à la définition du soin. « *La question des soins dans les GEM en rejoint d'autres, fondamentales, qui animent la psychiatrie : comment définir le soin, ses limites ? Comment distinguer les dimensions susceptibles d'évolution, de celles qui correspondraient à un handicap figé (handicap psychique) ? Comment intégrer la notion de chronicité des troubles psychotiques, dans les approches soignantes ? Les représentants des soignants soutiennent qu'il y a une filiation entre club thérapeutique et GEM, "avec une avancée supplémentaire du côté des GEM qui serait de se situer hors des lieux de soins, loin du regard soignant, hors du cadre des soins".* »<sup>64</sup>

Le soin peut-il être actif et efficient seulement dans le cadre d'une institution soignante, ou des fonctions soignantes peuvent-elles être agies hors de tout système officiellement thérapeutique ? Une distinction entre « *care* » et « *cure* » serait-elle pertinente en la circonstance ? Notre étude s'inscrira dans ces questions au travers des dires des adhérents qui témoignent de l'utilité des GEM dans leurs parcours de vie et de soin.

### **1.3.3.3/ Participation évaluative**

Nous verrons que le travail dans les GEM induit indirectement une évaluation des rapports entre soignants et soignés. Les rapports sociaux à l'oeuvre dans les GEM viennent questionner les rapports sociaux entre professionnels et usagers dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. « *Certains professionnels du champ de la santé*

---

<sup>62</sup> OURY Jean, *Le Collectif : Le Séminaire de Sainte-Anne*, Nîmes, Champ social éditions, Psychothérapie institutionnelle, 2005.

<sup>63</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>64</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

mentale, notamment des soignants, sont plutôt réticents à cet égard, notamment parce que cela pose la question d'évaluer l'efficacité d'un soin.»<sup>65</sup> Ce qui peut engendrer certaines défenses et déséquilibrer le rapport de pouvoir jusqu'alors établi entre le soignant et le soigné, entre l'aidant et l'aidé. rapport inégal inhérent à la situation d'aide.

Aussi, l'apparition de nouveaux métiers vient fragiliser des statuts professionnels, tout en posant la question de la légitimité de la valeur de l'évaluation : « *Du côté des usagers, la revendication porte notamment sur la promotion du métier de médiateurs de santé. Il est question d'un savoir profane à rendre légitime, et de faire valoir une heuristique de l'expérience subjective, du vécu, face à un discours scientifique d'objectivité.* »<sup>66</sup>

Les conséquences d'une reconnaissance d'un pouvoir et d'un savoir aux personnes handicapées psychiques bouleversent un système relationnel basé sur une inégalité entre aidant et aidé. Cette évolution risque d'entraîner des résistances tant dans la relation immédiate que dans le partage des savoirs. Nous pensons que les GEM restent un espace de pratiques innovantes dans ce champ de cette participation évaluative. Cependant, nous ne traiterons pas de cet aspect, limitant nos recherches aux conséquences démocratiques et thérapeutiques de la participation.

### **1.3.4/ Qu'apporte la participation aux usagers ?**

La dynamique de participation reste difficile pour des personnes handicapées psychiques du fait de difficultés à tenir un discours construit, continu, et une difficulté à défendre leurs intérêts. M. Duperré et C. Deslauriers constatent qu'avec des personnes atteintes de maladie mentale, « *la participation des usagers lors des Conseils d'Administration reste souvent plus symbolique que réelle.* »<sup>67</sup>. V. Ghadi et M. Naiditch<sup>68</sup> relatent que les ordonnances Juppé de 1996 qui accordent une légitimité aux associations représentatives des usagers, ont perdu de leur substance à l'épreuve de l'expérience. Ceci du

---

<sup>65</sup> CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

<sup>66</sup> CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

<sup>67</sup> DUPERRE Martine, DESLAURIERS Christine « *La participation des personnes atteintes de maladie mentale aux entreprises de l'économie sociale : pouvoir effectif ou symbolique ?* », Nouvelles pratiques sociales, 2011, vol. 23, n° 2, p. 124-137.

<sup>68</sup> GHADI V. et NAIDITCH Michka, « *Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?* », Santé Publique, 2006/2, Vol. 18, p. 171-186.

fait du mode souvent peu revendicatif de ces personnes, de leurs difficultés à trouver leur place, d'une incapacité à maîtriser l'ordre du jour et de leur soumission au savoir d'expert des professionnels.

Cependant, même si c'est difficile, beaucoup s'accordent sur les effets bénéfiques de la participation. Yves Matho<sup>69</sup> met l'accent sur l'importance de la participation des usagers à l'amélioration de leur situation, car la possibilité d'exprimer leurs désirs, leurs revendications les replacent au sein de la société du simple fait de la reconnaissance qui leur est apportée au sein de cette micro-société. Catherine Etienne va dans le même sens en disant que ces actions à forte dimension participative permettent aux usagers de « *se penser autrement que des individus isolés dans leurs problèmes personnels [et] leur procure ancrage identitaire, estime de soi, reconnaissance sociale, projection dans l'avenir, ouverture sur le monde.* »<sup>70</sup> Ce à quoi rajoute M. Duperré et C. Deslauriers : « *la participation apporte à l'utilisateur une amélioration des rapports avec les autres, une confiance en soi et leur permet de se projeter dans d'autres situations de vie.* »<sup>71</sup>

Nous pouvons nous demander en quoi une participation favorisée concerne toute population exclue, et quelles homologues et différenciations sont à étudier selon les spécificités des problématiques en présence ? Arnaud De Gaulejac dans « *La lutte des places* »<sup>72</sup> montre ce qui rassemble ces divers types de populations : le manque d'intégration sociale par le travail, mais surtout le manque de reconnaissance symbolique. Pour Serge Paugam<sup>73</sup>, le sentiment d'appartenance sociale passe par deux besoins qui sont : la protection et la reconnaissance sociale. Ce n'est pas la question de la pauvreté en soi ou celui de la maladie mentale, ou tout autre stigmaté, mais les conséquences en termes d'invisibilité

---

<sup>69</sup> MATHO Yves, "La participation comme enjeu politique », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 173-186.

<sup>70</sup> ETIENNE Catherine, « Le conseil de vie social dans les CHRS. Une opportunité pour repenser le travail social », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 187-203.

<sup>71</sup> DUPERRE Martine, DESLAURIERS Christine « *La participation des personnes atteintes de maladie mentale aux entreprises de l'économie sociale : pouvoir effectif ou symbolique ?* », *Nouvelles pratiques sociales*, 2011, vol. 23, n° 2, p. 124-137.

<sup>72</sup> DE GAULEJAC Arnaud, BLONDEL Frédéric, TABOADA-LEONETTI Isabel. *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer, L'époque en débat, 2014.

<sup>73</sup> PAUGAM Serge, *Vivre ensemble dans un monde incertain*, Avignon, Editions de l'Aube, 2015.

sociale<sup>74</sup> et d'exclusion de « *la conversation qu'est la vie en société* » comme dirait Hannah Arendt, qui est à entendre dans cette ambition participative des exclus.

Même si démocratiquement parlant, nous ne pouvons qu'être d'accord sur la participation de tous, quelle que soit la particularité qui l'exclue, nous ne pouvons ne pas réfléchir aux difficultés que cette volonté politique entraîne. Certains s'inquiètent que survaloriser l'aspect interaction sociale de la question du handicap tende à une vision normative au risque de réduire la personne à sa performance dans la société. Ce qui conforterait l'exclusion de personnes qui ne seraient pas en capacité (en terme relationnel, de capital identitaire ou de capacité projective) d'expliciter suffisamment clairement leurs besoins, pour définir par exemple la hauteur d'une prestation d'accompagnement.

« *La loi du 11 février 2005 se propose explicitement de compenser l'inaccessibilité de la société et non plus comme ce fut le cas jusqu'alors une incapacité engendrée par une déficience ou un désavantage mettant en jeu une incapacité fonctionnelle et les normes en vigueur d'une société.* »<sup>75</sup> Nous pouvons alors poser la question de savoir si ce changement de paradigme ne va pas tendre vers une baisse des protections, et favoriser une non reconnaissance des incapacités invalidantes socialement, et donc accentuer l'exclusion.

La volonté de participation des usagers ne doit pas devenir une injonction à la participation. La participation des usagers implique nécessairement la liberté de ne pas participer. Et il serait singulier d'exiger une participation « quasi obligatoire » aux usagers alors que dans la population globale la participation à des instances de défense de l'intérêt collectif reste minoritaire. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, le refus de participation devra donc faire partie de la démarche. Serge Ebersold va même plus loin : « *Dans le cas de ce public, l'injonction participative repose sur un paradoxe : même si la participation est envisagée comme un levier d'acquisition de capacités de mobilisation et d'organisation (empowerment) offert à des populations précaires, les dispositifs risquent de les fragiliser, d'autant plus que l'engagement n'a rien d'évident pour eux. Ce paradoxe a également été soulevé dans le cas du handicap : limiter la " citoyenneté " des personnes handicapées à leur*

---

<sup>74</sup> LE BLANC Guillaume, *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF, Pratiques théoriques, 2009.

<sup>75</sup> BOUQUET Brigitte, DRAPERI Jean François, JAEGER Marcel. *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009.

*capacité de participation déboucherait sur une inégalité de traitement, par un partage implicite entre ceux qui sont concrètement capables de participer et les autres. »<sup>76</sup>*

La participation ne doit pas non plus être envisagée comme un outil de contrôle des professionnels par les usagers, mais comme un outil démocratique d'équilibre des pouvoirs au sein des différentes structures.

Dans « Penser la participation », certains auteurs nous rappellent que « *la participation ne se décrète pas, qu'elle s'organise, se prépare, que c'est un projet en soi* »<sup>77</sup> et certaines conditions sont nécessaires.<sup>78</sup> Sinon la participation peut « *devenir formelle et vidée de sens* »<sup>79</sup> confrontée aux contraintes des organisations. Elle peut aussi rester de l'ordre de la simple consultation ou information, ou devenir une injonction paralysante de responsabilisation de l'utilisateur, « *relevant du devoir-être plus que de l'acquisition d'un exercice d'utilisateur participatif, [...] et sans que les intéressés ne soient préparés à apporter leur réflexions.* »<sup>80</sup>

Pour que la participation ne reste pas de l'ordre du leurre, Catherine Etienne propose certaines conditions nécessaires :

- « *Créer les conditions structurelles nécessaires à l'émergence d'une parole et d'un agir collectifs, garantir et formaliser ces espaces [...] et leur accorder un rôle effectif dans le fonctionnement institutionnel [...],*
- *permettre aux usagers d'avoir des outils de compréhension et d'analyse des situations, des dispositifs, des fonctionnements, des systèmes d'acteurs [...]*
- *prendre en compte la disparité des capacités d'expression et des pouvoirs d'influence [...]*
- *définir avec l'utilisateur le problème qui se pose [...]*
- *favoriser l'apprentissage par tous les acteurs concernés du conflit et de la négociation [...]*

---

<sup>76</sup> GOURGES Guillaume, « *Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile de France* », Terrains & travaux, 2013/2, n°23, p. 179-195.

<sup>77</sup> BOUQUET Brigitte, DRAPERI Jean François, JAEGER Marcel, « *La participation : mythe ou réalité ?* » in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*. Paris, Dunod, 2009, p. 1-10.

<sup>78</sup> ETIENNE Catherine, « *Le conseil de vie social dans les CHRS. Une opportunité pour repenser le travail social* », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 187-203.

<sup>79</sup> BOUQUET Brigitte, « *La participation, une visée du travail social* », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale.*, Paris, Dunod, 2009, p. 157-172.

<sup>80</sup> BOUQUET Brigitte, « *La participation, une visée du travail social* », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale.*, Paris, Dunod, 2009, p. 157-172.

- *prendre réellement en compte les points de vue des usagers.* »<sup>81</sup>

Nous essaieront de comprendre dans la deuxième partie de ce travail par quels processus s'accomplissent, ou pas, ces conditions.

### **1.3.5/ Peut on parler de niveaux de participation ?**

Sherry Arnstein définira huit échelons sur l'échelle de participation citoyenne :

- Non participation : 1. Manipulation, 2. Thérapie
- Coopération symbolique : 3. Information, 4. Consultation, 5. Réassurance
- Pouvoir effectif des citoyens : 6. Partenariat, 7. Délégation de pouvoir, 8. Contrôle citoyen.

Dans cette définition, la valeur que donne Sherry Arnstein à la participation est totalement liée aux degrés de pouvoir dans la prise de décision. Nous verrons dans l'étude que ce lien reste réducteur, particulièrement pour des personnes handicapées psychiques, étant donné les grandes difficultés liées au handicap psychique à se positionner dans un rapport de pouvoir avec ses interlocuteurs. La prise de décision ne se réduit pas à un moment, mais reste un processus ouvrant à l'implication de plusieurs acteurs, pouvant agir des fonctions diverses dans ce processus.

Nous pourrions constater dans l'étude que cette notion de participation n'est pas toujours liée au pouvoir dans les interactions, et qu'un sentiment de participation reste légitime dans la participation à la prise de décision. Si minime soit-elle, pour des personnes ou l'acte décisionnel reste impossible, nous ne pouvons dénier une participation à la décision, surtout si l'acteur capable de l'acte décisionnel prend réellement en compte l'avis des participants au cours du processus.

La question de la participation fut première dans ma démarche de recherche, mais évoluant au fil des données recueillies, il ne me semble pas judicieux de *mesurer* un niveau de participation sous entendant un niveau de valeurs, mais plutôt observer les modalités d'inscription sociale davantage en adéquation avec les demandes des adhérents des GEM, et ensuite en mesurer les effets en terme de participation citoyenne.

Il nous semblait important de circonscrire dans ce chapitre la notion de participation telle que nous la considérerons dans notre recherche. Nous analyserons si les adhérents des

---

<sup>81</sup> ETIENNE Catherine, « Le conseil de vie social dans les CHRS. Une opportunité pour repenser le travail social », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 187-203.

deux GEM visités sont acteurs autonomes de « *la construction sociale de leur existence* »<sup>82</sup>, et comment s'exerce leur pouvoir. Ne reste-t-il que symbolique ? Comment s'articule-t-il à celui des professionnels des GEM ? Nous observerons comment certaines conditions peuvent être remplies afin de répondre à des vertus démocratiques ou thérapeutiques.

## **1.4/ Les GEM (groupe d'entraide mutuelle)**

Le GEM est une « *association de personnes partageant la même problématique de santé* »<sup>83</sup> et s'adresse à des adultes qui « *sont concernés par un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, [et son] objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre les adhérents [et] la fonction première est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social.* »<sup>84</sup>

Le GEM est donc une association de personnes en situation de handicap psychique. La loi vient ici positionner en place décisionnaire des personnes jusqu'ici plutôt considérées dans l'irresponsabilité. Face à l'isolement vécu, le cadre légal donne pouvoir aux personnes concernées pour répondre à ce problème. Nous verrons dans l'analyse si ce bouleversement change le regard sur les personnes handicapées psychiques, et si dans le GEM s'exercent de nouvelles pratiques.

« *Depuis 40 ans, beaucoup de patients ont quitté l'hôpital où ils passaient leur vie pour la cité [...], sans mise en œuvre des solutions d'accompagnement que cette nouvelle situation appelait.* »<sup>85</sup> Même si ce point de vue tend à omettre le développement des soins en ambulatoire développés depuis les années 50 dans le cadre de la politique de secteur, il reste indéniable que la fermeture de nombreux lits en hôpital psychiatrique a relégué de nombreux patients vers des modalités de suivis davantage de l'ordre de l'accompagnement social voire

---

<sup>82</sup> DUPERRE Martine, DESLAURIERS Christine « *La participation des personnes atteintes de maladie mentale aux entreprises de l'économie sociale : pouvoir effectif ou symbolique ?* », Nouvelles pratiques sociales, 2011, vol. 23, n° 2, p. 124-137.

<sup>83</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>84</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>85</sup> BOIRAL Pierre, « les GEM ont ils compris? », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 31-53.

de la sécurité publique<sup>86</sup>. C'est pourquoi, nous ne pouvons que nous réjouir que la création des GEM s'inscrive dans une « *politique publique visant à faire progresser l'égalité des droits des handicapés, leur accès à la citoyenneté, ce qui constitue un progrès humanitaire, une avancée des droits de l'homme* »<sup>87</sup>

Cependant Yves Matho<sup>88</sup> nous rappelle que cette politique « *s'inscrit aussi dans un contexte particulier : contexte de maîtrise des dépenses, et de modification des rapports de pouvoirs consécutive d'un lent mécanisme de transformation. Contexte qui reste déterminant dans la mise en application de ces lois, et que « le droit des usagers, leur participation dans les institutions, est issu de plusieurs paramètres dont il ne faut pas être dupes pour accompagner ce qui reste, malgré tout, une avancée spectaculaire, une chance et un défi démocratique pour nos organisations.*»<sup>89</sup> De plus certains incluent la création des GEM dans une simple logique de réduction des coûts et d'une politique psychiatrique au rabais, se satisfaisant trop facilement du dispositif au vu de la différence de coût entre un service psychiatrique et un GEM. Le président du GEM Van Gogh rapportant les propos d'un psychiatre « *de toute façon le budget des GEM annuel ARS : 30 millions €, le budget de mon service 120 millions annuel, alors, y'a pas de problème, vous faites du super boulot!!!* »<sup>90</sup>

Certains voient aussi la création des GEM comme « *un « bricolage » pour colmater dans l'urgence des vides trop criants créés par le désengagement de l'État* »<sup>91</sup> renvoyant à un accompagnement social des personnes ayant cruellement besoin de soins psychiques. Mme Bilcescu, pourtant très investie au GEM En Chemin regrette que « *les GEM sont fait pour être un parking pour mettre tous ceux qu'on exclut de l'hôpital psychiatrique, et plus le temps passe, plus tout le monde veut faire ça d'un GEM. A partir de là on met des gens qui n'y connaissent rien, qui s'occupent de gens par leur bonne volonté, qui s'épuisent et qui en font*

---

<sup>86</sup> CEMKA-EVAL, ROUILLON Frédéric, « *Etude épidémiologique sur la santé mentale des personnes détenues en prison* », [en ligne] [http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/04/13/80-des-detenus-presentent-au-moins-un-trouble-psychiatrique\\_3159295\\_3224.html#OY2ZSIRyRMIRkV7u.99](http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/04/13/80-des-detenus-presentent-au-moins-un-trouble-psychiatrique_3159295_3224.html#OY2ZSIRyRMIRkV7u.99)

<sup>87</sup> BOIRAL Pierre, « les GEM ont ils compris? », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 31-53.

<sup>88</sup> MATHO Yves, "La participation comme enjeu politique », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 173-186.

<sup>89</sup> MATHO Yves, "La participation comme enjeu politique », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 173-186.

<sup>90</sup> Entretien Arnaud

<sup>91</sup> BOIRAL Pierre, « les GEM ont ils compris? », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 31-53.



*des stagnants, donc on le voit quand on va voir des GEM, les gens sont dans un état déplorable et lamentable. »<sup>92</sup>*

### **1.4.1/ Définition dans la loi**

La loi de 2005 vient d'abord officialiser la notion de handicap psychique dans son article Art. L. 114. : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

Ensuite elle prévoit, dans ses articles 4 et 11, le développement de « *groupes d'entraide mutuelle* » et les définit comme tel : « *Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société* »<sup>93</sup>, parce que « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.* »<sup>94</sup>

Le GEM tel qu'il est défini dans le cahier des charges, est une association où la participation de ses adhérents est posée comme une participation en responsabilité délibérative. C'est-à-dire qu'ils doivent en assurer la gestion générale. « *Sa gestion est assurée par les personnes le fréquentant, aussi bien au niveau administratif et financier qu'au niveau de son organisation et de son fonctionnement.* »<sup>95</sup> et ce dans une position décisionnaire, seuls les adhérents pouvant avoir une voix délibérative au sein du GEM, les autres acteurs « *aidants* » devant se limiter à une voix consultative, « *condition fondamentale dont le respect entraîne le conventionnement du GEM.* »<sup>96</sup>

---

<sup>92</sup> Entretien Bilcescu

<sup>93</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>94</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>95</sup> CNSA, Les mémos de la CNSA, *Le dispositif des GEM.*

<sup>96</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

La loi 2005, prend en compte la difficulté - pour ne pas dire l'impossibilité pour certains - à pouvoir assurer ces fonctions de gestion associative sans une aide particulière. Cette aide est dévolue dans la loi à des animateurs salariés, un parrain ou une association gestionnaire. Cependant « *les animateurs, les représentants du parrain et, le cas échéant, les représentants de l'association gestionnaire peuvent participer à ces deux instances (assemblée générale et conseil d'administration) en tant qu'invités, éventuellement avec voix consultative. En revanche, les professionnels du soin ou de la santé au sens large n'ont nullement vocation à participer à ce titre à l'une ou l'autre de ces instances.* »<sup>97</sup>

Nous pouvons constater là une définition claire des responsabilités délibératives dans les textes, cependant nous verrons que cette apparente clarté se heurte à une pratique souvent plus complexe, qui pose la question de l'articulation entre les notions d'autonomie et de dépendance des adhérents dans la responsabilité de l'administration du GEM, des décisions à prendre dans son fonctionnement quotidien, et des orientations générales prises par le collectif du GEM. Nous constaterons au travers de l'évolution des cahiers des charges (2005, 2008, 2016) que des questions restent ouvertes, et que le législateur se doit de préciser ses intentions au fil d'une pratique parfois problématique.

## **1.4.2/ La genèse des GEM**

### **1.4.2.1/ Les clubs thérapeutiques**

Il nous semble important ici de faire un retour en arrière et d'évoquer les Clubs thérapeutiques initiés par le psychiatre espagnol François Tosquelles à l'Hôpital psychiatrique de Saint Alban après la deuxième guerre mondiale, et développés ensuite par les tenants de la Psychothérapie Institutionnelle.

*« Une de leurs initiatives les plus marquantes fut la mise en place d'un « club thérapeutique » voulu par François Tosquelles. Le Club P. Balvet fut créé en 1947 sous forme d'association loi 1901 dans laquelle le patient tenait une place d'acteur inscrit au sein des lois françaises. Dix ans plus tard, ce prototype sera officialisé, rendu possible ailleurs, par une circulaire gouvernementale de février 1958. Son objectif immédiat était d'organiser la vie quotidienne en assumant la responsabilité des achats et des dépenses de chaque atelier : cafétéria, ateliers créatifs ou de production, etc. Mais il s'agissait fondamentalement de créer les conditions d'une rencontre humaine authentique entre tous les acteurs de cet espace*

---

<sup>97</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

*insulaire que constituait le bourg de Saint-Alban, y compris les réfugiés et les habitants du bourg. Ainsi le village tendait à se confondre avec l'asile, et le malheur civil, celui des exilés et des paysans, se confondait avec la souffrance des fous. Mêlée à d'autres souffrances, à d'autres histoires humaines, celle des « malades » a ainsi été « externalisée », hors des murs, hors du statut de fou, en sorte que la folie semblait relative et, parfois même « annexe », selon le témoignage de François Tosquelles. »<sup>98</sup>*

Nous pourrions presque penser que le Club Paul Balvet fut le premier GEM. Nous pourrions entendre certaines similitudes avec les propos de Mme Bilcescu : « *A En Chemin, on était parti de l'idée que c'était des citoyens, des membres actifs, et que la question de la maladie, on avait le droit d'avoir un cancer un diabète, mais qu'on n'était pas obligé de le dire, ça ne voulait pas dire que la maladie n'existait pas, mais qu'elle n'était pas au premier plan, ça veut dire que quand on vient à En Chemin, c'est qu'on peut faire fi de la maladie et d'avoir un comportement normal, on vient pas à En Chemin pour être fou, on vient pour trouver un espace en dehors de la maladie.* »<sup>99</sup>

Nous retrouverons cet héritage dans les objectifs thérapeutiques des Clubs thérapeutiques : un dispositif de lutte contre la passivité et la chronicité, la dimension démocratique dans le pouvoir donné aux patients de s'associer, les processus de responsabilisation des patients.

Nous pourrions trouver aussi des similitudes entre la notion de « *travailler l'ambiance* » dans la Psychothérapie Institutionnelle et « *favoriser la convivialité* » dans les GEM, ou alors « *reconnaitre les potentialités soignantes de chacun* » pour la Psychothérapie Institutionnelle et « *l'entraide* » dans les GEM, ou encore les notions de « *point d'ancrage et d'ouverture sur l'extérieur de l'hôpital* » pour la Psychothérapie Institutionnelle et « *l'espace d'accueil et l'ouverture sur la cité* » pour les GEM.

*« La question des soins dans les GEM en rejoint d'autres, fondamentales, qui animent la psychiatrie : comment définir le soin, ses limites ? Comment distinguer les dimensions susceptibles d'évolution, de celles qui correspondraient à un handicap figé (handicap psychique) ? Comment intégrer la notion de chronicité des troubles psychotiques, dans les*

---

<sup>98</sup> BOIRAL Pierre, « les GEM ont ils compris? », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 31-53.

<sup>99</sup> Entretien Mme Bilcescu

*approches soignantes ? »<sup>100</sup> Nous développerons plus loin dans l'analyse des données, ce rapport au soin spécifique dans les GEM qui se définissent dans la circulaire comme des lieux qui « ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du CASF. »<sup>101</sup> Ce n'est pas parce que les GEM ne proposent pas de « prises en charge »<sup>102</sup> ou de « prestations mises en œuvre par des professionnels »<sup>103</sup>, qu'il n'y aurait pas d'effets de l'accompagnement proposé au GEM. Comme dit André, adhérent de Van Gogh, à propos du GEM : « ah non! C'est non soignant, mais à la fin on se sent beaucoup mieux... sans soigner. »<sup>104</sup> Certains parleront pour les GEM « d'effets thérapeutiques " de surcroît ". Ils ne sont pas lisibles au premier plan, ne sont pas définis comme des objectifs à évaluer ; mais ils apparaissent, dans le domaine de la vie relationnelle et quotidienne. Ils s'opèrent à travers les articulations dialectiques entre deux formes d'inscription du sujet (patient et adhérent), entre deux formes de recours (soins classiques et association) ». <sup>105</sup>*

Le fait de ne pas s'inscrire dans un processus de prise en charge a l'avantage de libérer l'adhérent du statut d'objet du dispositif, et de l'inscrire dans les accompagnants potentiels, sans annuler la potentialité d'être aussi bénéficiaire du GEM. Le dispositif GEM vient ici nourrir le questionnement autour du rapport soignant/soigné en psychiatrie, comme la Psychothérapie Institutionnelle l'avait questionné dans la mise en place des Clubs thérapeutiques : « il demeure difficile, pour les soignants, de penser les soins autrement qu'en termes de prise en charge. Pourtant, ce modèle a été remis en question, depuis plus de cinquante ans, par les acteurs du courant de Psychothérapie Institutionnelle. »<sup>106</sup>

Une dimension thérapeutique *de surcroît* du dispositif GEM pourrait-elle s'ancrer dans la dimension d'accueil et de ses conditions, en référence aux théorisations élaborées par

---

<sup>100</sup> BENATTAR Béatrice, « Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>101</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>102</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>103</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>104</sup> Entretien André

<sup>105</sup> BENATTAR Béatrice, « Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>106</sup> BENATTAR Béatrice, « Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

Jean Oury : « *Jean Oury formule cette "stratégie thérapeutique" originale, qui consiste à "programmer l'aléatoire", c'est-à-dire faciliter les conditions de possibilité des rencontres, sans prétendre en fixer le contenu.* »<sup>107</sup>

Cependant ces homologues entre GEM et Club thérapeutique restent fortement critiquables pour d'autres : « *Dans la théorisation des GEM, la seule condition nécessaire pour que les adhérents puissent participer activement au fonctionnement associatif serait l'absence de dirigisme soignant. Aucune référence n'est faite à la dimension spécifique des troubles du lien social, des difficultés de subjectivation qui accompagnent les troubles profonds de l'image du corps et de ses limites, dans la schizophrénie. Nous pouvons nous demander comment, soudainement, en l'absence de ce précieux travail thérapeutique (autour de la quotidienneté, de l'ambiance...), des sujets psychotiques parviendraient à se saisir de ces espaces, à s'entraider dans un élan de solidarité lié à la communauté de leurs troubles. Nous imaginons aisément les manifestations pathologiques qui risqueraient de survenir, dans un groupe réunissant des sujets psychotiques, sans ce fin et progressif tissage du collectif, tenant compte des singularités de chacun : prise de pouvoir et identification à la structure ; inertie et passivité ; passages à l'acte ; vécu persécutif à l'égard de certaines responsabilités...* »<sup>108</sup>

Pierre Delion, s'inquiète que « *ce qui avait pu changer en quelques décennies grâce au travail intensif des soignants appuyés sur la fonction médicale, risque d'être défait très vite, malgré les bonnes volontés de tous les acteurs de ce champ médico-social, par la pauvreté voire l'absence en son sein d'une pensée médicale.* »<sup>109</sup>

Le risque évoqué par ces psychiatres de « *transférer la responsabilité des clubs au secteur social reviendrait à une démission de leur responsabilité soignante par rapport aux patients.* »<sup>110</sup> Aussi, cette absence de regard soignant et de travail d'élaboration psychique dans les GEM pourrait entraîner un abandon de tout espoir d'évolution pour ces patients.

---

<sup>107</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>108</sup> BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

<sup>109</sup> SUPLIGEAU Marie-Odile, « *Clubs thérapeutiques et « groupes d'entraide mutuelle » : héritage ou rupture ?* », *VST - Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 54-63.

<sup>110</sup> SUPLIGEAU Marie-Odile, « *Clubs thérapeutiques et « groupes d'entraide mutuelle » : héritage ou rupture ?* », *VST - Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 54-63.

Pour résumer, les formes d'aliénation sociale seraient interrogées par les GEM mais en déniaient la dimension d'aliénation psychopathologique.

#### 1.4.2.2/ Advocacy

*« Au départ, Advocacy-France s'est défini par rapport à un but, une mission : lutter pour le respect de la parole de l'usager en santé mentale, contre sa disqualification et sa discrimination, et s'est pensé plutôt comme un carrefour d'échange de savoirs (un peu comme ATD Quart Monde) que comme une association catégorielle. »<sup>111</sup>*

Advocacy s'inscrit davantage dans des objectifs démocratiques et d'accès aux droits que thérapeutiques : *« il serait faux et vain d'opposer le soin et la citoyenneté. La logique du soin et la logique de la citoyenneté ne s'opposent pas forcément, mais sont distinctes. Le professionnel peut considérer que les deux logiques sont indispensables ; pour autant, il ne pourra pas les concilier, sans efforts, dans une même pratique. »<sup>112</sup>* Le mouvement Advocacy attend davantage des bienfaits pour les personnes concernées dans une dimension démocratique et d'accès aux droits : *« La lutte pour la pleine citoyenneté des personnes en souffrance psychique, la lutte pour le respect des droits sociaux, bref la lutte pour la reconnaissance juridique n'est rien moins qu'une lutte pour la dignité. C'est essentiel pour le sentiment d'exister. »<sup>113</sup>*

Advocacy se revendique comme inspirateur de la création des GEM comme héritiers de l' Espace convivial citoyen. *« En 2001, l'association Advocacy France crée, à Caen, un Espace convivial citoyen (ECC), lieu de rencontre et de prise de responsabilité suivi en 2002 à Paris, en 2005 à Perpignan et à Rouen. Ce prototype servira de modèle au Cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle (GEM). »<sup>114</sup>*

Sur le modèle de l'Espace convivial citoyen, Advocacy considère les GEM comme des lieux pouvant bénéficier aux adhérents pour *« tester leurs capacités d'autonomie, d'en acquérir de nouvelles, de prendre des responsabilités et de reprendre ainsi du pouvoir sur*

---

<sup>111</sup> DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », Empan, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

<sup>112</sup> DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », Empan, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

<sup>113</sup> DEUTSCH Claude, DUTOIT Martine, « Prendre la parole », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 8.

<sup>114</sup> DEUTSCH Claude, DUTOIT Martine, « Prendre la parole », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 8.

leur vie et leur devenir. »<sup>115</sup> afin que « les personnes les plus démunies soient, plus fondamentalement, en mesure de modifier leur rapport au droit pour pouvoir véritablement l'utiliser et l'intégrer dans leurs stratégies d'action. »<sup>116</sup>

Cette ambition d'accès aux droits nécessite certaines capacités minimales : « S'approprier le droit implique, notamment, d'être en mesure de le comprendre, de le connaître, de faire le lien avec son quotidien, de l'utiliser, voire de participer à son évolution. »<sup>117</sup> Nous pouvons nous demander si cela n'exclut pas une partie des personnes fragilisées et parfois empêchées par un handicap psychique.

Cependant nous voyons qu'Advocacy privilégie l'exigence d'égalité dans les rapports sociaux entre adhérents et accompagnants, en minimisant la dimension psychopathologique dans laquelle s'inscrit les relations interpersonnelles. Pour confirmer cette distance avec toute volonté thérapeutique, Advocacy regrette une dérive des GEM car ils voient une dérive médico-sociale et revendiquent une prise de pouvoir des adhérents.<sup>118</sup>

Cette défense d'advocacy du pouvoir des usagers s'appuie sur la notion d'empowerment, qui s'illustre dans la pratique par l'exigence de la création de l'association d'utilisateur au-delà du GEM. Ce point de vue s'illustre aussi dans ses rapports avec le parrain : « Une association possède une personnalité morale. Elle est dans son essence juridiquement majeure par définition. L'obliger à être parrainée, si elle n'en ressent pas le besoin, n'est-ce pas la mettre à priori en situation de dépendance, de mise sous tutelle ? N'y a-t-il pas alors risque de confusion entre GEM et club thérapeutique, confusion que la circulaire de 2005 s'était attachée à éviter ? »<sup>119</sup> Dans ce sens là, ayant constaté des abus de certaines

---

<sup>115</sup> DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

<sup>116</sup> DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

<sup>117</sup> DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

<sup>118</sup> DEUTSCH Claude, « Cahier de doléances d'Advocacy-France concernant les GEM », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 129-149.

<sup>119</sup> LEROY Florence *et al.*, « Vous avez dit: «Entraide mutuelle»? », *VST - Vie sociale et traitements*, 2011/4, n° 112, p. 106-111.

institutions, le cahier des charges de 2011<sup>120</sup> avait déjà exclu les établissements de santé mentale à cette possibilité d'être parrain de GEM.

### **1.4.3/ Mise en oeuvre et premiers bilans**

Le cahier des charges du 13 juillet 2011 met en place un Comité national de suivi qui se réunit une fois par an. Ce comité présente le bilan annuel des GEM, il veille à leur bon fonctionnement et contribue à leur évaluation. *« Il est constitué conjointement de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA<sup>121</sup>), des représentants des autres administrations centrales concernées (direction générale de l'organisation des soins, direction générale de la santé) ainsi que des représentants des agences régionales de santé (ARS) et des associations représentatives des personnes concernées par les GEM. »*<sup>122</sup>

Son 1er bilan apparaît en 2011 et note un déficit d'évaluations précédemment et retrace seulement des éléments quantitatifs. Ces éléments constatent une augmentation des membres de GEM et une augmentation des temps de présence, ce qui laisse supposer un accueil suffisamment intéressant pour les personnes concernées.

Dans son bilan 2013, le comité acte l'importance des GEM mais insiste sur la nécessité de travailler sur les rôles des différents intervenants auprès des GEM : *« Ce groupe de travail aura notamment pour objectif de clarifier les rôles des différents intervenants auprès des GEM (parrain, gestionnaire, association d'usagers...). De ce groupe de travail pourra découler une réécriture du cahier des charges de 2011. »*<sup>123</sup>

Le 22 mai 2014, le comité national précise les problématiques qu'engendre le fonctionnement des GEM :

- Tout en soulignant que *« les GEM ne sont pas des structures sanitaires ambulatoires, ni aptes à prendre le relais d'une prise en charge sanitaire »*<sup>124</sup> il est remarqué qu'en terme de

---

<sup>120</sup> 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

<sup>121</sup> Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

<sup>122</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2011

<sup>123</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2013

<sup>124</sup> CNSA, *Compte-rendu du comité national de suivi des GEM*, 22 mai 2014



parcours le GEM présente un intérêt car ils peuvent constituer des passerelles entre les différents champs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

- Les relations entre adhérents et salariés suscitent des difficultés car « *il peut également être difficile pour un GEM de se positionner face à un salarié, que ce soit pour le soutenir en cas de difficultés ou pour gérer d'éventuels conflits. Cela pose la question de la formation, aussi bien pour les salariés que pour les usagers des GEM.* »<sup>125</sup>

La place de l'animateur est questionnée et nous pouvons repérer sur certains forums spécialisés en ligne que des conflits entre adhérents et animateurs restent douloureux et que certains animateurs sont en position difficile. D'ailleurs en 2012 l'université Paris 8 met en place un Diplôme universitaire dont deux des missions principales seront d'acquérir « *des connaissances de base et une culture du handicap psychique afin de mieux remplir leur rôle d'accompagnement et de lien* »<sup>126</sup> et de « *savoir gérer les situations de conflit, se mettre à l'écoute des adhérents et du groupe.* »<sup>127</sup>

En 2014 est aussi actée la nécessité d'une évolution du cahier des charges et une réécriture sera mise en chantier afin d'aboutir en 2016 à un nouveau cahier des charges<sup>128</sup>. Nous explorerons plus loin dans ce travail les éléments qui ont évolué en lien avec les conclusions de l'analyse de notre travail de recherche.

Enfin en mai 2017 la CNSA sortira un cahier pédagogique visant « *à faire connaître les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) aux acteurs susceptibles d'orienter, à un moment de leur parcours, des personnes vers ces dispositifs. Il donne un aperçu des bénéfices apportés par les GEM et identifie les besoins auxquels ils sont susceptibles de répondre.* »<sup>129</sup> Nous retrouverons dans la partie finale de ce travail, certaines idées défendues dans ce cahier pédagogique.

Il nous a semblé important de décrire le dispositif GEM, dont ses précurseurs historiques se distinguent par leurs aspirations : thérapeutique pour les clubs thérapeutiques de

---

<sup>125</sup> CNSA, *Compte-rendu du comité national de suivi des GEM*, 22 mai 2014

<sup>126</sup> UNIVERSITÉ PARIS 8, *Formation Animateur GEM*, [en ligne], <http://www.fp.univ-paris8.fr/Animation-de-groupes-d-entraide>

<sup>127</sup> UNIVERSITÉ PARIS 8, *Formation Animateur GEM*, [en ligne], <http://www.fp.univ-paris8.fr/Animation-de-groupes-d-entraide>

<sup>128</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>129</sup> CNSA, *Les GEM Groupes d'entraide mutuelle, Les cahiers pédagogiques de la CNSA*, mai 2017

la psychothérapie institutionnelle, et démocratique pour le mouvement Advocacy. Nous avons constaté que les premières difficultés relevées par les tutelles se font jour dans les relations entre adhérents et acteurs de soutien, qu'ils proviennent des parrains ou de salariés. Nous étudierons comment cette relation d'aide vient s'articuler à l'autonomie défendue par la loi.

Nous pensons qu'il était nécessaire de s'attarder quelque peu sur le contexte de l'étude. Important d'abord de constater une évolution promue par la loi de s'inscrire dans une logique d'inclusion, c'est-à-dire de considérer le handicap psychique en lien avec son environnement. Nous avons aussi constaté que le dispositif GEM se veut être un espace de participation en responsabilité pour des personnes dont la pathologie atteint les dispositions propres à l'exercice de celle-ci. Nous avons enfin pu établir que pour répondre à des aspirations démocratiques ou thérapeutiques, cette participation était dépendante de certaines conditions.

Engageons nous maintenant dans l'étude même, de cette problématique de la participation des personnes en situation de handicap psychique.

## **2/ Problématique**

A l'image du tableau<sup>130</sup> représentant Pinel libérant les aliénés, la création du dispositif GEM pourrait être considérée comme un acte de libération des malades psychiques des *chaînes des soignants*. Ce dispositif accordant la responsabilité associative autonome à une catégorie de personnes plutôt jusque là renvoyée à l'irresponsabilité.

Dans une volonté d'inclusion sociale de tous, l'époque actuelle défend la participation citoyenne au nom des Droits de l'homme. Nous ne pouvons que nous féliciter d'élargir cette pleine participation à certaines personnes trop souvent exclues, ici aux personnes dites « handicapées psychiques », pour qui l'être au monde et la relation à l'autre restent parfois si problématiques.

Cette participation ne va pas de soi. Comment s'exerce-t-elle ? Elle doit s'inscrire, s'activer, se construire dans des espaces concrets d'interactions entre individus. De l'acte de présence, à la contribution à la prise de décision, existent de nombreuses modalités de

---

<sup>130</sup> Tableau de Charles Louis Müller (1815-1892) représentant l'aliéniste Pinel.

participation à un espace collectif, public. Ces modalités restent singulières pour chacun d'entre nous. Elles sont particulièrement singulières et problématiques pour des personnes dites « handicapées psychiques ». Elles dépendent de capacités mobilisables par les personnes mais aussi fortement de l'environnement dans lequel elles évoluent.

## 2.1/ Un cheminement personnel

Nous avons choisi comme sujet la question de la participation des personnes en difficultés psychiques, parce que très liée à notre expérience et notre projet professionnel, et particulièrement à notre engagement dans l'association Microsillons<sup>131</sup> depuis 2008. Notre choix de sujet ne tient pas du hasard, la participation des usagers de la psychiatrie restant pour nous une question centrale tout au long de notre parcours professionnel. Dans le cadre de notre pratique d'éducateur spécialisé en pédopsychiatrie, la participation active du patient au processus de soin nous a toujours semblé une condition nécessaire à une évolution possible de l'état de santé de la personne. Ce parti pris nous a été inspiré par le mouvement de Psychothérapie Institutionnelle qui défend l'idée que les potentialités soignantes n'appartiennent pas seulement aux soignants statutaires, mais est aussi une fonction agie par les personnes soignées et leur entourage social.

Durant plus de quinze années d'expérience professionnelle, l'exigence de ne pas cantonner l'autre dans sa problématique psychique est toujours restée présente. « *Je ne te soigne pas, mais c'est toi qui te soignes* » avons-nous souvent signifié, avec d'autres mots, aux patients. Posture qui ne peut se tenir par la seule volonté individuelle, la participation du patient ne peut découler d'une simple bienveillance humaniste, mais nécessite un dispositif institutionnel spécifique.

---

<sup>131</sup> Microsillons :

- s'adresse en particulier à des adultes souffrant de difficultés psychiques et/ou relationnelles entraînant des difficultés d'insertion sociale.
- participe au développement de la parole et à la valorisation des pratiques d'expression par la création, la production et la diffusion radiophonique et multimédia.
- propose un lieu convivial, où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider, organiser ensemble des activités centrées sur le projet de l'association, visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.
- s'inscrit dans un paradigme qui situe la personne en souffrance psychique comme acteur de sa propre vie, au sein d'une association dans laquelle il est citoyen actif, et où chacun peut participer à la vie et la gestion associative en responsabilité et à la hauteur de ses possibilités du moment.
- s'inscrit dans une logique de solidarité, où des personnes stabilisées ou en rémission prolongée peuvent aider d'autres adhérents.
- favorise l'inclusion sociale par l'inscription aux sociétés de droits d'auteurs et d'expériences professionnelles intra-association.

Après avoir animé durant huit années en Hôpital de Jour pour adolescents, un atelier radio, nous avons participé à la création d'une association loi 1901 qui s'inscrivait dans la logique des GEM, où la participation des adhérents en souffrance psychique se devait d'être un préalable théorique et pratique.

*« L'association s'adresse en particulier à des adultes souffrant de difficultés psychiques et/ou relationnelles entraînant des difficultés d'insertion sociale. [...] Microsillons s'inscrit dans un paradigme qui situe la personne en souffrance psychique comme acteur de sa propre vie, au sein d'une association dans laquelle il est citoyen actif, et où chacun peut participer à la vie et la gestion associative en responsabilité et à la hauteur de ses possibilités du moment. »<sup>132</sup>*

La construction de l'association s'est appuyée sur cette volonté de développer les potentialités soignantes des usagers eux-mêmes, et ce par l'appropriation d'espace de pouvoir, et d'expression dans l'espace public et l'espace associatif.

Cette participation du patient recherchée auparavant dans la clinique de l'institution de soin, l'était ici dans le cadre associatif, instituée dans ses statuts : participation à la décision, pleine et entière. Cette volonté politique a pu se montrer parfois très enthousiasmante dans sa réalité et ses conséquences en terme de mieux être pour les adhérents, mais s'est aussi parfois heurtée aux désirs et aux capacités des adhérents. Notre place d'éducateur fut alors questionnée, en pratique, sur le terrain associatif dans nos rapports avec les adhérents, nos idéaux professionnels se heurtant parfois à des nécessités plus quotidiennes. Ce changement de paradigme viendra questionner l'articulation entre mes propres désirs d'émancipation pour autrui et les capacités des adhérents. La participation des usagers ne va pas de soi, une volonté humaniste ne suffit pas à décréter cette participation citoyenne.

Cependant l'activité de l'association pouvait se prévaloir d'une certaine reconnaissance du secteur sanitaire qui nous adressait certains de ses patients, des collectivités locales nous soutenant financièrement, et de l'ARS<sup>133</sup> qui reconnaissait un intérêt et une nécessité à notre travail, mais sans apports financiers afférents. Un projet, qui se voulait professionnel, restait alors au niveau du bénévolat, limitant ainsi les pistes de travail initiées, ce qui a généré une certaine frustration et une diminution de notre investissement à partir de septembre 2013. En septembre 2015, certaines difficultés internes et le risque d'une fermeture

---

<sup>132</sup> Plaquette de présentation de l'association Microsillons

<sup>133</sup> Agence Régionale de Santé

de l'association, nous ont poussés à augmenter à nouveau notre investissement dans l'association. Aujourd'hui, forts de certains savoirs acquis lors de la formation du DEIS, et accompagnés de certaines personnes engagées dans l'association, nous travaillons à la faisabilité d'une professionnalisation du dispositif.

Ce travail de recherche se réalise donc en parallèle du travail d'accompagnement du projet de développement du dispositif Microsillons.

## **2.2/ Les questions de départ**

Ce travail de recherche s'inscrit dans deux questionnements de départ :

- Comment permettre les conditions d'une « utilité au monde »<sup>134</sup> pour des personnes isolées et dans un rapport au monde complexe ?
- Quel dispositif statutaire, fonctionnel et organisationnel peut favoriser un équilibre des pouvoirs entre les différents acteurs, et une action autonome des individus ?

Il s'est aussi nourri de quelques questions par lesquelles nous avons cheminé en cours d'observation et d'analyse :

- Qu'est-ce qu'on appelle participation ? Est-ce un moyen ou un objectif ? Quelle demande de participation des adhérents ?
- Quel type de dispositif pour une participation définie précédemment ? Quelles formes d'institutionnalisation du dispositif ?
- Quels types de rapports sociaux à l'oeuvre pour cette participation ? Comment articuler la relation d'aide et le rapport égalitaire ?
- Quels effets produit l'espace d'accueil sur la participation des adhérents ?

## **2.3/ La problématique de recherche**

Une longue évolution de la considération du handicap viendra se concrétiser dans la loi du 11 février 2005<sup>135</sup> et viendra inclure les personnes en souffrance psychique dans la nomenclature des handicaps en tant que handicap psychique. L'individu handicapé est considéré plus seulement comme un être biologique mais aussi comme un être social. La

---

<sup>134</sup> CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Folio, Folio Essais, 1999.

<sup>135</sup> LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

société prend alors en compte les désavantages qu'entraîne le handicap, non seulement d'un point de vue organique mais d'un point de vue de ses activités et de sa participation sociale.

Le dispositif GEM nous semble emblématique de cette évolution de la considération des personnes souffrant de pathologies psychiques. Le GEM accordant la responsabilité associative à une catégorie de personnes jusque-là plutôt renvoyés à l'irresponsabilité, il vient bouleverser un antagonisme entre folie et responsabilité qui paraissait irréversible.

La loi vient encourager la participation citoyenne et sociale des personnes pour qui, justement, l'être au monde et la relation à l'autre reste si problématiques. Leur participation ne va donc pas de soi. La participation n'est pas seulement une valeur, elle doit s'inscrire, s'activer, se construire dans des espaces concrets. De l'acte de présence à la contribution à la prise de décision, existent de nombreuses modalités de participation à un espace collectif, public. Ces modalités restent singulières pour chacun d'entre nous. Elles sont particulièrement singulières et problématiques pour des personnes handicapées psychiques. Elles dépendent de capacités mobilisables par les personnes, mais aussi fortement de l'environnement dans lequel elles évoluent.

La psychologie sociale nous a appris que « *dans un groupe, chaque membre ne dispose pas du même poids dans les débats.* »<sup>136</sup> La participation engage des questions de pouvoir, particulièrement pour des individus dépourvus partiellement de ressources dans les échanges avec l'autre et ses capacités mobilisatrices pour *faire face*. Cela implique de regarder le type de difficultés individuelles de ces personnes face à ces enjeux de pouvoir et à l'exercice de cette participation. Mais aussi, nous devons porter le regard sur l'environnement. Chaque dispositif collectif reste contingent d'une histoire, de valeurs, mais aussi de modalités d'organisation pratiques. Par exemple, les modalités d'organisation de la prise de décision : de la plus anodine lors des interactions entre individus dans leurs activités communes, à la plus engageante pour le collectif, prise lors de réunions formelles.

Cette participation devant s'exercer en un lieu, des instances, des espaces d'activités, nous émettons l'hypothèse qu'il existe des liens entre les niveaux de participation des individus et les types d'inscriptions sociales avec les modalités d'organisation, de fonctionnement, et d'institutionnalisation du dispositif d'exercice de cette participation. Afin d'en étudier la validité, ce travail d'analyse nécessitera :

---

<sup>136</sup> TILMAN Francis, « *Pluralité des formes de la "participation". Une définition par comparaison* » META, Atelier d'histoire et de projet pour l'éducation, [en ligne], <http://meta-educ.be>.

- une étude des interactions entre individus, des jeux de pouvoirs (en lien avec les capacités des personnes), du sens qu'ils donnent à leur parcours, et les modalités et effets de leur participation
- une étude des modalités de structuration du GEM
- une étude des liens entre chaque GEM et les niveaux de participation de ses membres.

## 2.4/ Méthodologie

Nous inscrirons le travail de recherche dans une approche compréhensive, c'est-à-dire une approche qui considère que c'est l'activité sociale des individus qui produit les normes sociales, la société, à partir des interactions entre individus. Anselm Goffman définit l'interaction comme « *l'influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence physique immédiate les uns des autres.* »<sup>137</sup> Nous considérerons que c'est à partir de leurs interactions que les individus co-construisent les conditions de participation.

De part ce choix de paradigme sociologique, nous travaillerons à partir d'une analyse qualitative, appuyant nos analyses sur les paroles des acteurs et l'observation de leurs actions, plutôt que sur des données chiffrées. Cette recherche ne prétend pas être représentative de la participation dans l'ensemble des GEM de France, ni en faire une évaluation. Elle propose plutôt d'étudier les processus de participation, ses conditions et ses effets, et d'analyser les types d'interactions possibles sur deux GEM. La taille de l'échantillon nous interdit une généralisation de nos résultats à l'ensemble des GEM, mais a la prétention de nourrir la réflexion sur les rapports sociaux à l'oeuvre dans un dispositif construit pour qui les rapports sociaux sont difficiles et souvent positionnés en situation de dépendance.

Nous avons aussi fait le choix d'inscrire cette recherche dans une démarche inductive, en tentant de nous laisser enseigner par le terrain. C'est-à-dire, plutôt que de poser des hypothèses à priori et d'en vérifier la pertinence, nous avons choisi de laisser émerger certaines hypothèses du terrain en vue de l'analyse globale.

Nous avons débuté notre travail par une recherche documentaire autour des thématiques du handicap psychique et de la participation.

---

<sup>137</sup> STRAUSS Anselm Leonard, *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, France, L'Harmattan, 1992.

Ensuite nous avons choisi deux GEM pour terrain de recherche. Nous sommes conscient que l'échantillon reste succinct, mais il est le fruit d'un choix. Il nous a semblé, au vue du temps prévu pour ce travail qu'il serait davantage profitable de concentrer nos investigations sur un nombre limité d'espaces. Il nous a semblé important de passer suffisamment de temps sur chacun des lieux, car il était nécessaire de consacrer suffisamment de temps pour faire connaissance, et être suffisamment repéré par les adhérents afin de pouvoir réaliser certains entretiens et pouvoir observer sans créer trop de gênes due à la nouveauté.

Nous avons pu durant notre temps d'observation assister à :

- 25 réunions : 8 réunion du bureau, 5 conseils d'administration, 12 réunions d'animateurs, et une assemblée générale sur le GEM en Chemin et une assemblée générale sur Van Gogh.
- 19 temps d'ateliers : apprentissage des langues étrangères, peinture, cuisine, gouter, dynamisation du parcours, atelier d'écriture, atelier terre, groupe de parole, yoga, jeux de société.

Enfin, nous avons réalisé 15 entretiens semi-directifs d'acteurs des GEM visités et d'autres personnes extérieures concernées par les GEM :

- En Chemin : 2 accompagnatrices et 5 adhérents.
- Van Gogh : 2 accompagnatrices et 3 adhérents.
- Extérieurs : 3 membres d'une association d'usagers de la psychiatrie, une psychologue, deux psychiatres dont la responsable des GEM à l'ARS départementale.

### **3/ Le GEM, un chemin vers l'autonomie**

Après avoir posé le cadre structurel des GEM, nous étudierons dans cette partie les diverses modalités de participation des adhérents. Puis nous analyserons les interactions entre adhérents et accompagnants ainsi que l'autonomie dans la participation des adhérents. Enfin, nous terminerons par mesurer les effets de ces participations d'abord sur les adhérents eux-mêmes en terme de pouvoir d'agir et dans un second temps sur les politiques publiques.

#### **3.1/ Le cadre général du GEM**

Si nous pouvions définir un plus petit dénominateur commun à la diversité des symptômes et conséquences sociales des différentes pathologies psychiques, nous pourrions nous accorder sur cette grande difficulté, complexité, voire impossibilité de relation au



monde, aux autres, de manière suffisamment apaisée. La participation de ces personnes ne peut donc être seulement étudiée par le prisme d'une acquisition de cette autonomie à participer. Nous ne pouvons évacuer le fait que cette participation ne peut dépendre uniquement des compétences de la personne, mais surtout de l'environnement dans lequel elle évolue.

Les années 70 et les idéologies de thérapie ou de travail communautaire ont souvent fait preuve d'un certain humanisme naïf à croire qu'un simple environnement naturel bienveillant suffirait à intégrer les personnes exclues, et ont ainsi pu trop souvent favoriser un certain isolement et une sur marginalisation. Comme nous le rappelle Jean René Loubat « *la participation sociale n'est pas un lâchage dans la société, pas plus que la renonciation à tout mode d'intervention, bien au contraire.* »<sup>138</sup>

La création des GEM a conscience d'une nécessité de démarche inclusive qui oblige la société à prendre sa part dans ce processus intégratif et à « *créer les conditions d'une authentique participation sociale des handicapés, [...] instaurer leur véritable accessibilité spatiale et physique, professionnelle, culturelle et sociale à la communauté.* »<sup>139</sup> Un exemple de cette part de chemin à faire par la société nous est esquissé par Mme Chaman, adhérente de la Fédération Croix Marine. A ce titre, elle organise parfois des colloques autour de questions psychiatriques, mais elle reste réticente à « *donner la parole aux usagers à chaque colloque, ça me gonfle un peu parce que, ça fait un peu excuse, vous voyez. " on a l'esprit large, on invite des fous quoi " , et je trouve cela toujours un peu déplaisant, un peu obscène* »<sup>140</sup>. Cependant le GEM En Chemin l'avait convaincue lors d'un colloque, d'une participation de certains acteurs de son atelier d'écriture. Elle en fut agréablement surprise : « *c'était une vraie parole, et du coup ça a été accueilli par les gens du colloque de façon super positive* », mais peut être que cette fois ci « *d'emblée ils avaient été intéressés au truc, c'est-à-dire que leur parole n'était pas un prétexte à une illustration, c'est-à-dire qu'en amont elle [l'animatrice de l'atelier] avait travaillé ça aussi avec les gens qui sont dans les ateliers [...] ils avaient préparé cette journée bien en amont, bien avant nous quasiment et ils avaient écrit des textes sur le thème tel qu'ils l'avaient entendu eux, et du coup ce n'était plus une parole fioriture,*

---

<sup>138</sup> LOUBAT Jean René, « *Pour la participation sociale des personnes handicapées* », Lien Social, 28 août 2003, n° 675.

<sup>139</sup> LOUBAT Jean René, « *Pour la participation sociale des personnes handicapées* », Lien Social, 28 août 2003, n° 675.

<sup>140</sup> Entretien Mme Chaman

*alibi de bonne conscience.»<sup>141</sup> Et de conclure : « Alors c'était rigolo parce qu'ils étaient venus. Elle [l'animatrice de l'atelier] avait lu les textes parce qu'ils ne voulaient pas les lire eux-même, mais ils étaient présents dans la salle. Alors, à leur façon très folle, il y en avait un allongé sur la mezzanine avec son chien à côté. Alors le directeur de la MDPH<sup>142</sup>, qui est un type par ailleurs très gentil, qui se retourne et qui dit : " il y a quelqu'un qui est couché là ". Il dit ça à mon collègue, qui lui dit vous savez des fois cela arrive ça... Et je me dis, il comprendra mieux ce qu'est le handicap psychique, plutôt que tout ce qu'on va pouvoir lui expliquer de théorie derrière... Bon, c'était vachement bien. »<sup>143</sup>*

Il nous semblait pertinent de débiter par ce témoignage illustrant ce processus inclusif qui nécessite pour chaque acteur de faire une part de chemin vers l'autre. Nous développerons dans la suite de cette partie les éléments qui nous ont paru essentiels pour que la structure GEM réponde à ses missions telles que la précise la dernière version du cahier des charges<sup>144</sup> : « *Le GEM, qui peut se définir comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi ainsi que, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté* »<sup>145</sup> et «  *vise à favoriser le lien social et la citoyenneté des personnes fréquentant le GEM, avec un objectif de « réhabilitation sociale », soit de reprise de confiance de la personne dans ses potentialités et capacités.* »<sup>146</sup>

### **3.1.1/ Présentation structurelle des deux GEM visités**

#### **3.1.1.1/ Le GEM En Chemin**

En Chemin a obtenu le statut GEM en 2005, mais est constitué en association et fonctionne tel un GEM depuis 1985. En Chemin est parrainé par une association de parents

---

<sup>141</sup> Entretien Chaman

<sup>142</sup> Maison des Personnes Handicapées

<sup>143</sup> Entretien Mme Chaman

<sup>144</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>145</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>146</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

d'enfants en situation de handicap et polyhandicap ayant créé plusieurs établissements médico-sociaux de type M.A.S.<sup>147</sup>.

L'objectif associatif revendiqué dans les statuts est : « *l'entraide et l'ouverture sociale, sans but médical, après hospitalisation et traitement psychiatrique.* »<sup>148</sup> Le GEM En Chemin accueille les activités des adhérents dans une maison d'environ 60 m2 avec un petit jardin, située proche du centre-ville et accessible en transport en commun. Il compte plus d'une centaine d'adhérents à jour de leur cotisation et plusieurs accompagnants par ailleurs professionnels du travail social (psychiatre, psychologue, ergothérapeute, diététicienne).

En Chemin propose plusieurs ateliers, « *mis en place par les pairs-aidants et les quatre professionnels à temps partiel* »<sup>149</sup> : petit secrétariat, banque alimentaire, goûter, jardinage, communication d'En Chemin, pique-nique du dimanche, remise à niveau, atelier polyglotte, dynamisation du parcours, cuisiner un repas, atelier d'écriture, atelier terre.

Le GEM bénéficie aussi d'une salle en centre-ville où se déroulent les réunions du GEM :

- **la réunion des animateurs d'ateliers** : réunion mensuelle dont l'objectif est la réalisation du programme d'activités du mois suivant, dans laquelle sont présents les animateurs d'ateliers, la coordinatrice Patricia, la capitaine de navire Mme Bilcescu, certains élus, et certains adhérents participant aux ateliers. Cette réunion reste aussi le réceptacle de tous les événements ou soucis du mois passé, que ce soit dans les différents ateliers, ou lors des questions sur les liens avec l'extérieur. Il nous apparaîtra assez rapidement que l'objet essentiel de cette réunion n'est pas la construction du programme (qui se fait très rapidement), mais plutôt la mise en place d'un espace de régulation et d'expression des vécus des personnes engagées dans la vie du GEM.
- **la réunion du bureau** : le bureau - président, vice président, trésorier, et secrétaire - se réunit environ tous les deux mois avec la capitaine de navire, et peut accueillir des invités selon l'ordre du jour.
- **la réunion du Conseil d'Administration** : les élus du Conseil d'Administration (CA) se réunissent environ tous les deux mois.
- **l'Assemblée Générale** : l'AG rassemble l'ensemble des adhérents de l'association et se réunit une fois par an.

---

<sup>147</sup> Maison d'accueil spécialisée

<sup>148</sup> Statuts GEM En Chemin

<sup>149</sup> Extrait compte rendu réunion GEM En Chemin

En Chemin a formalisé plusieurs partenariats avec :

- la Mairie de la ville : participation au Conseil Local de Santé Mentale et à ses événements
- une association de sport adapté pour animer les activités sportives.
- un GEM voisin
- plusieurs associations du quartier.

### **3.1.1.2/ Le GEM Van Gogh**

Le GEM Van Gogh accueille une centaine d'adhérents et ses activités dans une grande salle (environ 50 m<sup>2</sup>) en rez-de-chaussée d'un petit immeuble du centre ville. Sont contigus à cette salle une petite cuisine de 10 m<sup>2</sup> et des toilettes. Van Gogh né officiellement en 2006 sous un autre nom et devient Van Gogh en 2007. Van Gogh est parrainée par la FNAPSY<sup>150</sup> et se donne plusieurs objectifs :

- *« recréer du lien social et sortir de l'isolement*
- *reprendre goût au « faire » au travers d'activités [...]*
- *informer pour mieux connaître la maladie bipolaire*
- *échanger autour de la maladie psychique [...]*
- *favoriser l'entraide, les personnes les plus avancées ayant un rôle de pair aidant*
- *contribuer à la déstigmatisation auprès du grand public, en participant aux campagnes d'information*
- *orienter vers les partenaires du soin et du social*
- *représenter les usagers auprès des instances locales (MDPH, Conseil Local de Santé Mentale, Pôle Emploi...) »*<sup>151</sup>

Le GEM propose plusieurs activités animées par les accompagnants salariés et des adhérents bénévoles : informatique, écriture, terre, chant, groupe de parole, dessin, peinture, aide aux démarches, pâtisserie, arts plastiques, théâtre, relaxation, yoga, atelier cuisine, jeux de société, et sport.

Bien que le GEM Van Gogh soit constitué en association, ses instances ne se réunissent presque jamais. Aucune réunion de bureau ou de CA ne se tiendra au cours de nos observations de terrain, à l'exception d'une réunion du CA où nous ne serons pas invités. Nous assisterons à l'Assemblée Générale annuelle.

Plusieurs partenariats sont mis en place avec :

---

<sup>150</sup> Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie

<sup>151</sup> Site internet du GEM Van Gogh

- la Mairie de la ville pour des événements d'information du grand public,
- une clinique psychiatrique dont deux psychiatres proposent des conférences sur la maladie bipolaire mensuellement,
- une association de sport adapté pour animer les activités sportives.

Bien que les deux présentations structurelles des GEM sont très semblables, l'objet défini dans les statuts associatifs nous renseigne sur une différence profonde entre les deux GEM. Le GEM En Chemin définit ses missions dans le champ social et inscrit le temps du GEM dans un parcours particulier. De part ce positionnement, En Chemin se considère comme un acteur parmi d'autres d'une politique de soin, positionnant l'adhérent comme acteur du dispositif par l'activité d'entraide. Van Gogh poursuit aussi des objectifs d'insertion sociale, amis axe sa mission autour d'aspirations démocratiques : accès à l'information et la représentation des usagers. Cependant une absence de fonctionnement des instances associatives se corrèle avec une centralisation de la décision.

### 3.1.2/ L'histoire

Nous verrons ici que les conditions d'émergence des GEM visités ne sont pas anodines. Bien sûr, comme dans toute institution cette émergence s'effectue au travers de l'action concrète de certains acteurs particuliers, mettant en action le processus d'institutionnalisation et d'existence concrète d'une volonté. Mais les conditions de cette émergence influent sur le fonctionnement futur du GEM.

Le GEM Van Gogh sera créé au départ par quelques patients bipolaires ayant suivi ensemble un programme de psycho-éducation de la clinique X et de quelques personnes de leur entourage familial. Un des axes premiers de la psycho-éducation étant l'information, il est notable d'observer qu'aujourd'hui encore, l'information reste une des missions considérée comme essentielle à Van Gogh comme le mentionne leur site internet parmi les objectifs : *« S'informer pour mieux connaître la maladie bipolaire afin d'être en mesure d'être acteur de leurs soins et pour les proches de mieux accompagner [et] échanger autour de la maladie psychique et des incidences sur leur vie, dans un cadre bienveillant, avec une écoute attentive, sans jugement ni stigmatisation. »*<sup>152</sup> Cela se remarque particulièrement lors de l'activité qui est appelée « groupe de parole », mais qui est en fait un groupe d'information où l'animatrice, coordinatrice du GEM, et les anciens membres conseillent et informent les nouveaux venus sur la pathologie bipolaire et ses conséquences. Nous constaterons aussi que ce sont toujours

---

<sup>152</sup> Site internet du GEM Van Gogh

des psychiatres oeuvrant dans cette clinique qui animent mensuellement des conférences d'information sur la pathologie bipolaire.

Pour le GEM En Chemin, ce sont des professionnels d'une même clinique qui « *en avaient marre de revoir les psychotiques parce qu'ils s'ennuyaient chez eux, et que manifestement la psychiatrie en était arrivée à une stabilisation grâce aux médicaments, stabilisation des troubles, c'est-à-dire qu'il n'y avait plus de délires mais les patients s'ennuyaient* »<sup>153</sup>. Ce que nous confirmera une adhérente de la première heure : « *Parce qu'elle s'est aperçu que ses patients, quand ils étaient hospitalisés, les choses allaient mieux, et que dès qu'il sortaient, au bout de deux trois mois, la solitude, l'isolement faisaient qu'ils rechutaient, et hop, ré-hospitalisation, du coup, chronicité. Et, elle s'est dite que si on créait un lieu où ils puissent partager des activités, à ce moment-là, ils seraient plus seuls, ils seraient ensemble, et que du coup il n'y aurait pas ces allers et venues, et voilà. Donc ce sont des professionnels qui ont créé En Chemin.* »<sup>154</sup>. Aujourd'hui encore, une majorité des accompagnants dans ce GEM sont des professionnels et des anciens patients de cette même clinique.

Ces dispositifs associatifs, reconnus GEM par la suite, ont nécessité - pour subsister - un très important engagement personnel couteux en terme de temps et parfois relationnels pour celles que nous nommerons les *capitaines de navire*.

Nous souhaiterions reprendre cet extrait d'entretien pour expliquer le terme de « *capitaine de navire* » utilisé dans la suite de ce travail pour nommer deux figures importantes des deux GEM visités. « *En fait l'association était en train de fermer, il y a eu un moment où il n'y avait plus de capitaine dans le navire, il n'y avait plus personne qui reprenait et dans les membres du CA, personne n'était en mesure de... les personnes subissaient en fait cette situation.* »<sup>155</sup> Nous reprenons ce terme car il nous a semblé être signifiant d'une place qui fait autorité dans le GEM. Cette place nous semble pertinente à distinguer de la place de coordinateur ou d'accompagnant (qu'ils peuvent occuper éventuellement concomitamment), au vu de ce que notre travail d'analyse montrera par la suite.

Nous entendrons lors des entretiens que chacun de ces *capitaine de navire* a connu une douloureuse blessure dans leur histoire personnelle en lien avec leurs enfants. Sans faire de la

---

<sup>153</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>154</sup> Entretien Virginia

<sup>155</sup> Entretien Michèle

psychologie de comptoir, ni dire qu'il serait nécessaire de souffrir dans sa chair pour être un accompagnant dans un GEM, il reste notable que dans les deux GEM observés, nous pouvons constater ce trait commun. Nous nous autorisons à faire ce constat car ces informations intimes nous ont été livrées lors des entretiens simultanément à l'histoire du GEM, et que chacune de ces personnes ne sont pas dupes des liens entre leur investissement et leur histoire personnelle.

### 3.1.3/ Un accompagnement qui tient les murs

Nous présentons à la suite un tableau récapitulant les positions de ce que nous appellerons les « accompagnants ». Nous choisissons de parler de « position » d'accompagnant, car cette place relève davantage d'une fonction qui se décline sous divers rôles et est remplie par des personnes occupant divers statuts. Malgré cette difficultés à circonscrire un groupe d'acteurs et d'accompagnants, nous allons tenter de faire ressortir certains éléments essentiels à la bonne marche du GEM, pour *faire tenir les murs*.

<b>Plusieurs acteurs des GEM Van Gogh et En Chemin</b>					
<b>GEM</b>	<b>Nom</b>	<b>Statut officiel dans le GEM</b>	<b>fonction</b>	<b>statut diagnostique</b>	<b>origine professionnelle</b>
<b>Van Gogh</b>	Michèle	salarié	capitaine de navire, coordinatrice	aucun	chef d'entreprise
	Brigitte	salarié	secrétaire	aucun	secrétaire
	Chantal	animatrice, salarié	animatrice d'atelier	malade psychique	
	Arnaud	bénévole	président	malade psychique	17 employeurs différents
	André	bénévole	animateur	malade psychique	cadre d'entreprise
	plusieurs personnes	vacataire	animateurs	aucun	spécialiste de l'activité animée
	plusieurs personnes	bénévole	élus au CA	malade psychique	
<b>En Chemin</b>	Mme Bilcescu	bénévole	capitaine de navire, sage, conseillère	aucun	Psychiatre psychanalyste

	Patricia	vacataire	coordinatrice,	aucun	ergothérapeute
	Florence	bénévole	président	malade psychique	
	Vitorio	bénévole	vice Président	malade psychique	
	Virginia	vacataire	secrétaire et animatrice	malade psychique	animatrice d'ateliers d'écriture
	Jacques	bénévole	pair-aidant, ancien Président	malade psychique	
	Pablo	bénévole	élu au CA et animateur d'atelier	malade psychique	
	Eric	vacataire	animateur d'atelier	aucun	psychologue
	plusieurs personnes	bénévole	élus au CA	malade psychique	
	plusieurs personnes	bénévole	animateur d'atelier,	malade psychique	

Tout d'abord, la présence d'accompagnants non malades paraît essentielle. Nous retrouvons cette fonction à Van Gogh remplie par Michèle coordinatrice et *capitaine de navire* « *qui fait tout* »<sup>156</sup> comme nous le dit le Président. Il est certain que Michèle ne fait pas tout, cependant elle est reconnue comme la personne qui a permis de relancer le GEM suite à une crise profonde subie en 2012. Suite au désinvestissement de l'ancienne coordinatrice, le GEM devient un squat : « *ce n'était pas l'association comme on la connaît maintenant je pense que ça faisait plus de torts aux gens qui allaient que du bien. Et même ça faisait fuir les gens, [...] ça faisait squat quoi, c'était un squat, exactement l'inverse de ce qu'il y a maintenant* ». Les élus de l'époque tentent de rétablir la situation vis à vis de la coordinatrice, mais en vain, « *à chaque fois qu'un bureau avait des velléités de vouloir la mettre devant ses responsabilités elle arrivait toujours à le saborder* »<sup>157</sup> Ce sera l'investissement de Michèle qui permettra une résolution des conflits, une remise en route des activités du GEM et un accueil suffisamment bienveillant et sécurisant.

---

<sup>156</sup> Entretien Arnaud

<sup>157</sup> Entretien Maximilien



En Chemin connaîtra aussi sa période de crise profonde, dramatique même. « *On s'est rendu compte à une époque qu'il n'y a avait plus du tout de bénévoles à En Chemin, parce que il y avait des bénévoles malades et des bénévoles professionnels [...] Un jour il y en a plus eu [de bénévoles professionnels], en 6 mois le club s'est effondré.* »<sup>158</sup>. Ici, la seule présence du *capitaine de navire* n'y suffit plus. « *Le " Mme Bilcescu a dit que " ne fonctionnait pas, et en fait Virginia était gentille, elle faisait son atelier mais ça ne tenait pas et il manquait une présence trois fois par semaine, là-dessus on a eu des sous, et on a demandé à Patricia de venir trois fois par semaine et en six mois le club est reparti.* »<sup>159</sup> En 2005, l'obtention de la subvention GEM permettra l'embauche de vacataires non diagnostiqués qui favorisera le rétablissement d'une activité stabilisée. La nécessité de cette présence de personnes non diagnostiquées malades psychiques nous est confirmée par André, Président du GEM Van Gogh : « *Du fait qu'on ai trois salariés, on arrive à tenir tout au carré. Bien qu'une des trois salariées soit bipolaire, c'est pas grave, on s'en fout, les deux autres le sont pas donc tout tourne au carré.* »<sup>160</sup>

Cette présence est primordiale, mais elle doit être dosée car elle impacte la participation des adhérents. Nous pourrions observer qu'à En Chemin, la présence de l'accompagnant est envisagée de façon parcellaire : « *on pense vraiment qu'il faut trois quatre points dans la semaine, genre à chaque fois une heure et demi deux heures, de... de ... de personnes... voilà plus stables... voilà. Pareil au conseil d'administration depuis qu'on est une association d'usagers, un GEM, au conseil d'administration il y a... bon il y a nous, on fait gaffe qu'au CA il y ai des gens qui n'aient jamais été... allez entre guillemet psychotiques, voilà je veux dire des bons conseillés bien névrosés, bien dans la société.* »<sup>161</sup> Par contre à Van Gogh la présence des salariés est quasiment continue. D'autres éléments influent sûrement, mais nous constaterons au fil de la recherche que l'investissement et la prise de responsabilités des adhérents restent beaucoup plus importants à En Chemin qu'à Van Gogh.

Par quelles actions concrètes passe donc cette présence ? d'abord par l'animation d'ateliers. Que ce soit à Van Gogh ou à En Chemin, des professionnels proposent des ateliers : groupe de parole, pâtisserie, peinture, théâtre, aide aux démarches (accompagnement à l'emploi). A En Chemin, elle passe aussi par le travail administratif, « *Patricia qui est*

---

<sup>158</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>159</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>160</sup> Entretien Arnaud

<sup>161</sup> Entretien Virginia

*coordinatrice, se coltine tous les papiers, la paperasse c'est elle, c'est-à-dire les factures, les devis, les machins c'est pour elle. Elle fait tout, bien classé* »<sup>162</sup> Certains adhérents peuvent participer à ce travail, sous la responsabilité de la coordinatrice, cette activité ne pouvant être assumée en totale responsabilité par les adhérents, cela demandant des capacités de rigueur et de fiabilité, qu'on ne peut attendre de personnes souvent en difficultés dans la gestion de leur propre situation administrative. Cette distance avec la gestion administrative ne peut qu'entraîner un point aveugle dans le fonctionnement du GEM ne pouvant que réduire les ressources et informations, donc les capacités pour les adhérents à prendre certaines décisions en autonomie. Nous verrons plus loin cette question concernant la gestion de l'argent du GEM qui reste ainsi dévolue aux coordinatrices.

Au-delà de cette attente technique, les accompagnants sont aussi fortement attendus sur l'accompagnement à la vie collective. A Van Gogh, lors d'un groupe de parole, Mme Chic, une adhérente, demande à Michèle d'être « *garante du cadre* »<sup>163</sup>. C'est la même demande faite par le Président quand il ne souhaite pas ouvrir le GEM en son absence de peur d'être débordé par le groupe, alors que de l'avis de tous il en serait tout à fait capable. A En Chemin, lors de la réunion des animateurs, si Mme Bilcescu est en retard, on l'attend « *pour régler les soucis* »<sup>164</sup>, quand ceux-ci sont importants, son avis est nécessaire. Nous notons là une nécessité pour le groupe d'avoir une parole qui domine et qui vient faire arbitrage lors de désaccords ou de situations paraissant inextricables. L'acceptation par tous de ces fonctions de garant du cadre ou de parole arbitrale renforce de fait le pouvoir de l'accompagnant, mais permet en même temps une certaine liberté de parole et une authenticité, sans entraîner un sentiment de subordination chez la quasi-totalité des personnes interviewées. Comme nous le dit un membre ancien d'En Chemin « *Elle nous écoute, elle nous conseille, mais on a nos mots à dire, on prend les décisions ensemble.* »<sup>165</sup>.

Nous pourrions constater à En Chemin, que la présence physique des accompagnants n'est pas forcément nécessaire et que cette garantie du cadre reste efficiente en leur absence, car elle est portée par certains anciens du GEM qui au fil du temps bénéficient d'une part de ce pouvoir. Mais tous les acteurs s'accordent à dire que ce pouvoir symbolique ne pourrait pas rester agissant sans la présence du *capitaine de navire*. Ce processus de délégation de pouvoir

---

<sup>162</sup> Entretien Virginia

<sup>163</sup> Observation Van Gogh

<sup>164</sup> Observation En Chemin

<sup>165</sup> Entretien Jacques

symbolique ne pourra pas être observé à Van Gogh, les salariés étant présents continuellement.

Enfin, une autre fonction est demandée aux accompagnants : celle de la mémoire. « *Je me suis dit c'est aussi nécessaire parce que Mme Bilcescu présente un peu la mémoire de cette association et c'est important de rappeler un peu les faits pour qu'on puisse mieux préparer l'avenir [...]. C'est vraiment nécessaire de rappeler un peu notre fonctionnement, de faire un peu revivre le passé pour qu'on puisse se rendre compte mieux de nos compétences, de nos capacités.* »<sup>166</sup> Mais nous explorerons cela plus loin quand il sera question de la notion de parcours des adhérents.

Les rôles des accompagnants se déploient sur des tâches pratiques nécessaires au fonctionnement d'une association. Les repères symboliques qui garantissent le cadre et la mémoire associative sont de la prérogative des *capitaines de navire*. Nous verrons par la suite que ces diverses fonctions ne sont pas tenues par les seuls accompagnants, mais que leur présence reste indispensable à la survie du GEM.

### **3.1.4/ Qui porte la loi ?**

La loi dans les GEM visités ne s'appuie pas seulement sur des paroles quotidiennes des accompagnants. Bien sûr, comme toute association, les GEM possèdent des statuts et un règlement intérieur. Mais avant tout, les GEM sont soumis à un cahier des charges défini par les Arrêtés législatifs qui déterminent « *les principes d'organisation et de fonctionnement du groupe d'entraide mutuelle* »<sup>167</sup>, le rôle du parrain et les modalités de liens avec le GEM, ainsi que le rôle des salariés et des personnes bénévoles.

La spécificité de l'activité et des missions de l'association se retrouve dans les premiers articles définissant l'objet associatif, de manière assez précise pour Van Gogh : « *aider et soutenir les personnes atteintes de troubles bipolaires, ainsi que leurs proches.* » et « *Organiser des réunions régulières avec les membres de l'association permettant l'écoute et l'échange, et donnant accès à l'information sur cette maladie.* »<sup>168</sup> Paradoxalement, cette volonté démocratique ne s'incarne pas dans le fonctionnement quotidien du GEM par

---

<sup>166</sup> Entretien Vitorio

<sup>167</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>168</sup> Statuts Van Gogh, 17 mars 2007

l'utilisation des instances associatives. De ce fait, même si une attention aux désirs des adhérents est active et bienveillante, nous constaterons que les décisions quotidiennes sont prises de façon informelle entre les salariés. Ici, la participation à la vie du GEM ne se joue pas dans les instances de négociation et de co-construction.

Pour En Chemin, le GEM n'existe pas en soi, « *ce n'est qu'une subvention* »<sup>169</sup>, en fait c'est l'association d'usagers qui est première et qui possède des statuts. « *Cette association se propose de : l'entraide et l'ouverture sociale, sans but médical, après hospitalisation et traitement psychiatrique. Cette association applique tous les moyens pour la poursuite de ses objectifs. Elle dirige et gère toutes les structures nécessaires à l'exercice de sa mission.* »<sup>170</sup> L'entraide et l'ouverture sociale sont donc les missions de l'association. Le GEM est une des structures nécessaires à l'exercice de la mission associative. Le GEM est donc soumis réglementairement au cahier des charges, qui semble avoir peu de poids. Mme Bilcescu nous dira que le premier cahier des charges « *c'est deux trois lignes* », alors qu'en réalité il est aussi long que les suivants de 2011 et 2016. Cette erreur ainsi que les statuts nous montrent que pour Mme Bilcescu, c'est l'association d'utilisateur qui est première par rapport au GEM, qui « *n'est qu'une subvention.* »<sup>171</sup> Nous verrons par la suite que c'est dans son articulation avec l'association d'usagers que l'activité du GEM prend son sens. Le règlement intérieur d'En Chemin reste centré sur les postes d'animateur d'atelier, qui représente 80% du texte global : il définit les droits et devoirs de l'animateur et les conditions de demande d'un contrat moral. Nous percevons là que l'animation de l'atelier est un point central du fonctionnement du GEM, tout comme le contrat moral que nous développerons plus loin.

C'est donc ici, l'association d'usagers qui porte la loi. Nous verrons plus loin comment cette loi se crée au grè des interactions entre les différents acteurs.

Derrière cette différence dans le portage de la loi dans chacun des GEM, nous verrons plus loin que plus pratiquement les *capitaines de navire* restent des personnages centraux dans ces deux types de modalités de porter la loi.

---

<sup>169</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>170</sup> art 2, Statuts En Chemin, 28 mars 2005

<sup>171</sup> Entretien Mme Bilcescu

### 3.1.5/ Les relations du GEM à son parrain et à l'ARS

Le cahier des charges oblige le GEM à « être épaulé »<sup>172</sup> par un parrain. « *Le rôle du parrain consiste à soutenir le GEM dans une position de tiers et de médiateur, notamment en cas de difficultés ou de conflits (internes, entre professionnels et membres du GEM, avec, le cas échéant, les prestataires de services ou l'association gestionnaire...). Il veille ainsi au respect de l'éthique des GEM, notamment par une mise en œuvre adéquate du cahier des charges.* »<sup>173</sup>

Dans les deux GEM visités, nous retrouverons une caractéristique commune : un contrôle des tutelles très distancié. A En Chemin, le parrain choisi procède d'un second choix. Le premier choix se portait sur une association parisienne parce qu'il ne fallait pas que ce soit un quelqu'un de la ville « *pour pas que ce soit la merde.* »<sup>174</sup> Mais ce premier choix lointain ayant avorté, l'association s'est alors portée sur une association de parents d'enfants handicapés et polyhandicapés, de la même ville que le GEM, et présidée par un ami de Mme Bilcescu, et tout aussi éloigné que s'il se trouvait à Paris : « *le parrain politique, [...], il est là pour nous donner l'absolution, le reste du temps, il roupille sur ses deux lauriers.* »<sup>175</sup> Pour Van Gogh, le parrain est la FNAPSY située à Paris. Les relations avec Le GEM se limitent à l'envoi annuel des bilans d'activités et financiers. Dans les deux GEM, les parrains sont choisis selon des critères de tranquillité, comme si les acteurs souhaitaient être préservés d'intrusions du parrain afin de garder une certaine maîtrise du dispositif. Le mouvement Advocacy va plus loin, car pour lui, cette obligation de parrainage favorise une « *situation de dépendance, de mise sous tutelle* » et risque alors « *une confusion entre GEM et club thérapeutique.* »<sup>176</sup> Le mouvement Advocacy souhaiterait un parrain facultatif.

Les relations à l'ARS sont tout aussi distantes et se limitent à l'envoi chaque année des bilans d'activité et financiers, ainsi que la demande de renouvellement de la subvention. Nos observations confirmeront l'analyse que propose Anselm Strauss dans « *La trame de la*

---

<sup>172</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>173</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>174</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>175</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>176</sup> LEROY Florence *et al.*, « Vous avez dit: «Entraide mutuelle»? », VST - Vie sociale et traitements, 2011/4, n° 112, p. 106-111.

*négociation* »<sup>177</sup> : quand il affirme en substance que les tutelles peuvent être mues par un objectif de tranquillité. Tant que le GEM ne fait pas de bruit, il n'y a pas de raisons de renforcer le contrôle. Mais peut être aussi que l'attitude des tutelles est « *marquée par la croyance profonde que la prise en charge des malades exige un minimum de règles immuables et un maximum d'innovation et d'improvisation.* »<sup>178</sup> Cette attitude nous sera confirmée dans notre entretien avec la Médecin psychiatre responsable des GEM à l'ARS au niveau départemental, qui ne semble pas se soucier de cette distance, convaincue de l'utilité des GEM en général et du bon fonctionnement des deux GEM. A la question de savoir comment le contrôle de l'ARS est effectué, la réponse est : « *Au niveau de mon poste aucun, moi je suis plutôt dans une posture de soutenir, promouvoir, développer. [...] Au niveau de la délégation départementale, nous sommes plutôt sur soutenir, promouvoir, développer, aider à, le contrôle c'est plutôt au niveau du siège du service régional* »<sup>179</sup>, contrôle au niveau régional qui se suffit des bilans annuels.

Nous constatons donc que pour chaque GEM, cette distance satisfait chacun des acteurs : les GEM préservant ainsi une certaine autonomie, et pour les tutelles une certaine tranquillité laissant chaque GEM suffisamment libre de ses mouvements. Cette conclusion n'est en rien critique d'une attitude qui répond peut être à une préconisation de la CNSA pour qui « *l'organisation et le fonctionnement doivent être suffisamment souples.* »<sup>180</sup> Aussi, il serait abusif de conclure un désintérêt des politiques publiques pour le dispositif GEM au vu d'au moins trois éléments :

- un échantillon aussi réduit ne peut prétendre à la généralisation,
- l'évolution du cahier des charges de 2005 : modifié en 2011, puis en 2016,
- l'édition par la CNSA d'un cahier pédagogique des GEM sorti en 2017.

Nous concluons ce chapitre en constatant que malgré des positionnements différents les deux GEM présentent des similitudes. Malgré deux aspirations différentes, les deux GEM restent dépendants de la présence d'acteurs que sont les accompagnants et d'un acteur clé

---

<sup>177</sup> STRAUSS Anselm Leonard, *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, France, L'Harmattan, 1992.

<sup>178</sup> STRAUSS Anselm Leonard, *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, France, L'Harmattan, 1992.

<sup>179</sup> Entretien médecin responsable direction départementale de l'ARS

<sup>180</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

qu'est le *capitaine de navire*. La loi est portée en interne selon des modalités différentes, mais les deux GEM se retrouvent dans une mise à distance des tiers pouvant exercer un pouvoir sur le GEM.

## **3.2/ Modalités de participation des adhérents**

### **3.2.1/ Des adhérents dans un parcours de vie**

Nous allons voir dans cette partie comment le temps du GEM s'inscrit dans la vie des adhérents comme une étape dans un parcours de vie. Comme nous le dit Michèle : « *l'objectif n'est pas de rester à Van Gogh, c'est un passage. Et la spécificité par rapport à la maladie bipolaire, c'est que justement quand ils ne sont pas bien ils viennent, et quand ils sont vraiment bien ils n'ont plus envie de venir.* »<sup>181</sup>

Lydwine Verhaegen<sup>182</sup> s'éloigne du concept de carrière de Goffman, considérant que celui-ci ne peut plus être opérationnel car les temps d'hospitalisation sont aujourd'hui de plus en plus courts, la psychiatrie devenant une inscription sociale parmi d'autres, l'affiliation à l'hôpital ne pouvant plus être considérée inéluctable et définitive, et n'enfermant pas la personne dans son statut de patient.

Livia Velpry<sup>183</sup> proposera le terme de *parcours* plutôt que le concept de *trajectoire* d'Anselm Strauss, le considérant trop lié à la dimension pathologique et mettant de côté la personne. Nous choisirons ce terme de *parcours*, pour sa neutralité et parce qu'il permet de rendre compte de cette expérience psychiatrique parmi les autres expériences de la personne non réduite à sa condition de patient ou de malade. Nous constatons que le dernier cahier des charges des GEM<sup>184</sup> va dans ce sens en abandonnant explicitement le terme d'usager, pour le remplacer par membre et adhérent : « *Dans un souci de lisibilité et de distinction avec les services ou établissements médico-sociaux, le mot « usager » n'est pas retenu; [...] Les termes « membres » et " adhérents " sont donc utilisés.* »<sup>185</sup>

---

<sup>181</sup> Entretien Michèle

<sup>182</sup> EHESS, GRARD Julien, *Frontières invisibles : Expériences de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France*. Anthropologie sociale et ethnologie, 2011.

<sup>183</sup> VELPRY Livia, *Le quotidien de la psychiatrie*. Sociologie de la maladie mentale. Paris, Armand Colin, 2008.

<sup>184</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>185</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

Arnaud nous montre bien comment la prise de conscience d'une nécessité de soin ne doit être qu'un temps dans sa vie, afin d'arrêter un cycle infernal de perte de toutes ses inscriptions sociales. « *Je peux plus travailler, il faut que je me soigne. Il faut que je prenne les choses en main, il faut que je récupère certaines choses : j'ai eu ma séparation aussi, enfin il y'a eu pas mal de choses qui font que voilà je me suis retrouvé... Normalement, j'aurais dû être SDF, je n'avais plus rien, je n'avais même pas le RSA, je n'avais plus de maison, plus de RSA, plus d'enfants, plus de travail plus rien. Ben oui j'ai fait ola!!! D'abord tu te soignes, parce que si t'en es là c'est pas par hasard. Souvent les bipolaires ont fini seuls en général, oui, on perd tout. En général ça commence par le boulot, après c'est la maison, et la famille après c'est les amis et puis... et puis t'as 40 ans.* »<sup>186</sup>

Les personnes qui arrivent au GEM, n'ont pas toutes un passé psychiatrique les ayant assimilés à ce statut de malade. André a exercé de lourdes responsabilités en tant que cadre d'entreprise et a fondé une famille avec enfants. C'est suite à un burn-out à l'âge de 40 ans qu'un diagnostic de bipolarité lui est signifié. Un traitement médicamenteux est mis en place, mais André continue de travailler, « *mais ça a été extrêmement couteux parce que je réussissais à travailler, des fois je ne travaillais pas pendant plusieurs jours, ça crée un stress énorme, parce que les mails les courriers s'empilaient, le travail et tout. Donc j'ai tenu pendant 12 ans à ce rythme là mais ça a été hyper hyper hyper toxique pour moi. (...) J'ai perdu 12 ans de ma vie à cause d'un psy qui savait bien détecter mais qui ne savait pas soigner.* »<sup>187</sup> En complément d'un traitement médicamenteux et d'une psychothérapie, il lui est indispensable « *le 3ème trépied* »<sup>188</sup> : l'hygiène de vie. Il a découvert le yoga qui l'a beaucoup aidé dans son soin. Il anime actuellement au GEM un atelier de yoga, activité qu'il propose aussi occasionnellement dans d'autres cadres que le GEM. Aujourd'hui, André compte bien retravailler, pas forcément par goût, mais en tant que père de famille, il se doit à certaines obligations : « *Une activité professionnelle oui, pour quand même faire rentrer de l'argent, parce que sinon ça va être très dur de vivre (...) Donc effectivement faudrait que je retrouve une activité, cette fois ci adaptée, pas une activité qui me tue.* »<sup>189</sup> On perçoit bien ici que la participation d'André aux activités du GEM n'est pas une position passive. Ses ateliers de yoga sont là pour maintenir une activité adaptée à son état de santé actuel, mais aussi dans

---

<sup>186</sup> Entretien Arnaud

<sup>187</sup> Entretien André

<sup>188</sup> Entretien André

<sup>189</sup> Entretien André



un apport d'aide aux autres, d'ailleurs c'est un atelier qui connaît beaucoup de succès au sein du GEM. Pour André, il est évident que le GEM est un lieu de passage : « *Entre la phase reprendre une vie normale entre guillemets et la sortie d'hôpital c'est vraiment un lieu hyper important, de socialisation, de vie, de réapprendre à vivre, de pleins de choses, c'est fondamental.* »<sup>190</sup>

Plus jeune, Vitorio a connu un long parcours en Italie semé de difficultés, « *il y avait toujours l'ombre de mon père qui a plané sur toutes les relations, soit de relations privées soit de relations professionnelles et qui ont compliqué la vie qui ont... on va dire... m'ont fait échouer en Italie au niveau professionnel et au niveau privé. [...] A la suite de douleurs psychosomatiques permanentes au dos que je n'ai pas réussi à régler en Italie, finalement j'ai craqué il y a 20 ans, parce que je ne savais pas quoi faire avec ces douleurs, [...] et j'ai pris la décision de quitter l'Italie.* »<sup>191</sup> A plus de 40 ans, il débarque en France, où il engage un suivi auprès d'un psychiatre et une cure de parole qui apaise grandement ses douleurs au dos. Mais le soin psychiatrique ne suffit pas et « *les pensées psychologiques sont toujours là. Mais bon avec la thérapie, j'essaie d'assouplir ces pensées psychorigides, mais aussi par l'association qui est un peu une mise en situation dans un cadre protégé.* »<sup>192</sup> Vitorio considère donc le GEM comme un complément du soin, car dit-il : « *J'ai trouvé un peu ma place, ce qui n'était pas le cas en Italie, et là j'ai trouvé ma place et je m'engage pour le handicap psychique. Ça veut dire que depuis 11 ans, j'anime trois ateliers à En Chemin et j'essaie d'être bienveillant avec les adhérents pour ne pas faire comme mon père, c'est vraiment pour être plus humain que mon père avec moi, et en même temps je travaille sur la création d'une activité dans le domaine de la location de véhicule en accès libre soutenu par En Chemin depuis 2014.* »<sup>193</sup>

Nous constatons au travers de ces différents témoignages que les personnes restent identifiées à leur rôle social de père de famille, de travailleur, ou d'acteur dans le GEM et non à leur position de malade psychique nécessitant hospitalisation. Nous observons aussi qu'ils considèrent le GEM comme un outil pour aller mieux et pour reprendre une vie plus apaisée.

---

<sup>190</sup> Entretien André

<sup>191</sup> Entretien Vitorio

<sup>192</sup> Entretien Vitorio

<sup>193</sup> Entretien Vitorio

Considérant le GEM comme un espace ressource et protégé, les adhérents l'utilisent et le construisent comme un lieu qui s'inscrit dans un parcours possible.

### 3.2.2/ Participation par l'emploi

Participer au monde social est différent selon les personnes, mais reste une dimension essentielle au bien être de chacun, qui peut se résumer par ce que Jacques me répètera plusieurs fois avec ces mêmes mots lors de notre entretien : « *fallait bien que je fasse quelque chose de ma vie* »<sup>194</sup> Comme nous le rappelle Robert Castel, le sentiment d'utilité au monde reste un des piliers de la participation sociale. Cette absence de sentiment d'utilité au monde est douloureux pour son amour propre, il interdit aussi le mouvement vers l'autre et enlève toute capacité à investir certains espaces ou certaines relations possibles. André, tentant de convaincre une amie de rencontrer du monde, s'entend lui répondre : « *Ben oui, je ne peux pas y aller, parce que dès que tu rencontres quelqu'un, il te demande qu'est ce que tu fais ? Ben moi je fais rien, je fais rien d'utile, je sais pas quoi répondre.* »<sup>195</sup>

Cette participation sociale passe aussi parfois par l'idée qu'une vie normale, une vie *comme tout le monde*, est conditionnée par les codes sociaux tels que des statuts sociaux apportés par le travail et la famille : « *Je viens de me réinscrire au Pôle Emploi, je sais pas exactement ce que je veux faire, ni plus tard d'ailleurs, ce qui est fou à 35 ans, à la base je suis prêt à tout faire, tant que j'ai un métier parce que pour moi la situation professionnelle c'est la base.* »<sup>196</sup> Même si dans la suite de l'entretien la dimension d'utilité au monde apparaîtra aussi comme essentielle, elle est ici simple condition d'une autre inscription sociale: « *j'ai un projet de vie qui a ressuscité récemment, c'est que je veux fonder une famille. Voilà : si je veux fonder une famille faut avoir des enfants et pour avoir des enfants, il faut avoir la femme et pour avoir la femme, il faut avoir une situation professionnelle, c'est ça qui me motive surtout dans le retour à l'emploi.* »<sup>197</sup>

La demande récurrente des adhérents des deux GEM de pouvoir s'inscrire dans un travail les amènera à créer des temps de rencontres individuelles autour des projets de chacun de retour à l'emploi, d'accès à des formations. A Van Gogh est proposé un temps à la

---

<sup>194</sup> Entretien Jacques

<sup>195</sup> Entretien André

<sup>196</sup> Entretien Maximilien

<sup>197</sup> Entretien Maximilien

demande nommé « Assistance aux démarches » et animé par la coordinatrice. A En Chemin, c'est un psychologue de métier qui accueille individuellement les personnes souhaitant proposer un projet de formation ou de retour vers l'emploi. Toutefois, quel que soit l'état de santé des personnes, un emploi classique reste très souvent hors de portée, même pour des adhérents stabilisés, la plupart d'entre eux en étant pleinement conscients. Même s'ils sont important, ces entretiens autour de projets de retour à l'emploi ne suffisent pas à l'obtention d'un emploi, comme nous le laisse entendre Arnaud : « *qu'ils retournent au taf par le biais d'un bilan de compétences, avec un petit projet sympa, mis au point avec un conseiller Cap Emploi, une petite aide AGEFIP, ce serait magique.* »<sup>198</sup> Mais aussi parce que les adhérents des GEM « *ne sont pas fiables* »<sup>199</sup>. Ces propos d'un responsable handicap au Ministère du travail nous seront rapportés par Mme Bilcescu, nous l'entendrons aussi de la bouche de certains adhérents, ainsi que de la coordinatrice d'En Chemin qui accompagne certains adhérents investis dans la gestion administrative de l'association. Ce manque de fiabilité est à mettre en lien avec certaines difficultés explicitées en première partie, telles que : difficulté à engager et maintenir son attention, difficulté à mémoriser plusieurs informations, des difficultés dans l'organisation d'opérations de pensée en vue de la réalisation d'une tâche. Pour beaucoup donc, l'obtention d'un emploi est soit lointain, soit illusoire.

Peut on considérer pour autant que tout travail rémunéré serait impossible pour ces personnes en situation de handicap psychique. Bien sûr que non, puisque certains travaillent. Cependant le chemin vers l'emploi reste souvent chaotique et souvent très long pour ceux qui y accèdent. En 1985, à la création de l'association En Chemin, face à la demande récurrente de travail des adhérents, Mme Bilcescu organise une rencontre avec un responsable handicap du Ministère du travail. A l'issue de la rencontre, « *le type sort dépité, il dit " mais ils n'ont rien compris, y'a pas de boulot, en plus eux, ils sont complètement déréglés, ils ne sont pas fiables, ils peuvent travailler qu'une heure. Je peux rien pour eux, je passe mon temps à en recevoir des tonnes, je peux rien pour eux. " [...] C'est là que j'ai inventé le statut de bénévole. Avec le temps je me suis rendu compte que quand ils donnaient leur parole... bénévole mais sur un mode particulier c'est-à-dire faire quelque chose qu'ils avaient envie, pas quelque chose pour occuper les autres. [...] Le bénévolat s'est construit sur cette idée qu'ils donnaient leur parole sur un mois renouvelable à vie.* »<sup>200</sup> Ce temps de bénévolat

---

<sup>198</sup> Entretien Arnaud

<sup>199</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>200</sup> Entretien Mme Bilcescu

pouvait être investi sur l'animation d'un atelier ou d'une aide ponctuelle à la bonne marche du GEM.

Comment ça marche ? Laissons Mme Bilcescu expliquer son fonctionnement. « *On leur demandait d'être bénévole trois fois par semaine pour leur proposer un CES, quand on voyait que pendant 6 mois ils avaient tenu, on leur demandait d'être membre actif. En étant membre actif, on leur demandait de se faire copain avec les uns ou les autres, de proposer des ateliers, de voir que sur leurs ateliers ben ma foi ils s'y tenaient, et si au bout de 6 mois ils se tenaient à leurs ateliers et en particulier trois fois par semaine, à ce moment là on était d'accord pour leur proposer un CES.* » Puis, « *on s'est rendu compte que quand ils venaient trois fois par semaine au local, c'est-à-dire 1/4 de temps, ils devenaient fiables pour faire des actions relativement compliquées.* » Le dispositif CES sera remplacé par le " contrat moral " : « *le contrat moral est une dilution légale du CES. C'est-à-dire que l'employeur [ici En Chemin] s'engage pour six mois, si la personne trouve un travail ou quelque chose, elle s'arrête quand elle veut. C'est six mois renouvelables quatre fois. [...] Le but du contrat moral c'est de leur dire mon vieux, nous on a pas l'argent de l'état donc on ne peut pas te payer [comme à l'époque du CES], mais tu as un compte formation qui se remplit tous les mois de 200 € pour deux ans. Tu peux nous demander tous les mois, on ne te donnera jamais un centime, par contre tu nous portes une feuille d'inscription à une formation quelque part, tu as ce budget à ta disposition.* »

Nous constaterons lors de nos observations que ce dispositif est très présent dans l'esprit des adhérents d'En Chemin. Il est certain qu'il ne fonctionne pas à chaque tentative, la dimension évolutive de la maladie ne permet pas à chacun d'aller jusqu'au bout, cependant il présente plusieurs avantages. La porte d'entrée de ce dispositif reste adaptée en terme de temps de travail demandé, ce qui suppose certains petits arrangements avec le cadre légal du CES qui restait plus exigeant mais non accessible à la plupart des adhérents, « *le CES en fait c'était normalement un mi temps donc 20 heures par semaine, or à En Chemin, ils faisaient plutôt entre 5 et 12 heures on va dire.* »<sup>201</sup> Même si cela ne s'inscrit pas dans une démarche de volonté de contrat moral, toute proposition d'atelier d'un adhérent s'appuie sur son engagement et surtout sur sa propre idée, quelle qu'elle soit, « *sur un mode particulier c'est-à-dire faire quelque chose qu'ils avaient envie, pas quelque chose pour occuper les autres* »<sup>202</sup> Ceci a pu occasionner des situations cocasses telles que l'atelier du crayon bleu où « *il ne*

---

<sup>201</sup> Entretien Virginia

<sup>202</sup> Entretien Mme Bilcescu

*fallait se servir que de crayons bleus, puis il y avait l'atelier du crayon rouge, il y a eu des époques où on avait trois ateliers dessin, parce qu'on ne peignait pas de la même façon. »<sup>203</sup>*

Cependant dans l'atelier, du moment que l'animateur engage sa responsabilité sur les horaires d'ouverture et de fermeture du local et de sa propreté à la sortie, alors « *c'est lui le chef, le chef étant le chef, c'est lui qui donnait l'induction c'est-à-dire c'est pas comme tu veux, c'est comme le chef veut. Par contre quand le chef allait à l'atelier du voisin, ben il fallait qu'il fasse comme le nouveau chef. C'est-à-dire que je n'ai pas pris la psychose du côté de " je fais tomber la toute-puissance du psychotique" mais je m'en sers pour qu'il ose faire ce qu'il sait faire, et s'il ne veut venir qu'à son atelier il ne vient qu'à son atelier, mais s'il veut venir à l'atelier du voisin ben il faut qu'il se plie au fait que c'est l'autre le chef. »<sup>204</sup>* Voilà comment, à partir de l'animation d'atelier, le GEM En Chemin a institué un dispositif adapté aux adhérents, et leur permettant l'accès à une situation similaire à un emploi sur plusieurs points : engagement, responsabilité, et rétribution.

Le parcours de Virginia illustre cette évolution de l'activité vers l'emploi. Après avoir découvert l'association, Virginia a très rapidement proposé d'animer un atelier d'écriture. Après avoir démontré sa capacité à tenir une certaine régularité de ses ateliers et qu'un intérêt se soit exprimé chez pas mal d'adhérents pour cette activité, il a été proposé à Virginia un CES dans le but de bénéficier d'une formation à l'animation d'ateliers d'écriture. Cette formation acquise, Mme Bilcescu a proposé à Virginia d'animer un atelier d'écriture en tant que professionnelle dans la clinique, ainsi que le prêt d'un local à son cabinet pour proposer aussi des ateliers d'écriture à certaines personnes fréquentant ce cabinet. Virginia travaille donc actuellement dans trois espaces différents en tant que professionnelle de l'écriture. Virginia reste aujourd'hui très active dans le GEM, et apparaît comme un pôle d'identification qui maintient l'espoir d'une réinsertion possible dans le monde professionnel. Ce parcours n'aurait pas été possible sans la ténacité de Virginia et ses propres compétences à l'écriture, mais aussi sans le soutien de Mme Bilcescu qui lui a permis un agencement particulier de situations d'emploi (adapté aux capacités et désirs de Virginia) : trois lieux différents avec dans chacun peu d'heures. Cet agencement n'a pas guéri Virginia, mais lui permet a permis de de tenir ses engagements. Aujourd'hui, forte de cette reconnaissance sociale, Virginia continue à oeuvrer à En Chemin dans une activité plus politique. Elle est représentante des

---

<sup>203</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>204</sup> Entretien Mme Bilcescu

usagers à la Fédération Santé Mentale France Croix Marine, et a été embauchée récemment à la Fondation de France pour examiner les dossiers de demande de subventions.

Le parcours de Virginia est assez exemplaire et a grandement été possible grâce à Mme Bilcescu. Au delà des bienfaits pour Virginia, ce parcours maintient l'idée d'un travail possible, ce qui permet de penser pour tous dans le GEM une évolution possible.

Virginia tirera de l'épreuve de la maladie une certaine bénédiction : « *heureusement que je suis tombée malade, sinon je n'aurais pas animé les ateliers d'écriture, et c'est un super métier que j'adore. Si je n'étais pas tomber malade, je serais restée toujours à la limite, à aller mal chaque jour, je serai quoi, devenu prof ? J'aurais sûrement été en arrêt maladie, je n'aurais pas compris plein de choses.* »<sup>205</sup> Cette situation permet aussi à Virginia de « *définir les limitations des normaux* »<sup>206</sup>, et ainsi relativiser sa position de malade et ainsi se décaler de la stigmatisation.

Après l'exemple de Virginia, étudions celui de Vitorio qui n'a pas encore à ce jour accédé à un emploi, mais est engagé dans un projet d'emploi qui le soutient fortement dans son quotidien. Son projet sert aussi de point d'appui à la création d'une association réunissant plusieurs GEM oeuvrant à cette volonté de parcours vers l'emploi. Comme nous le verrons, le GEM soutient le projet de Vitorio, qui lui même induit les projets du GEM. Avec son expérience de cycliste « *confronté aux nuisances sonores et aux odeurs des pots d'échappement* », Vitorio « *travaille depuis 20 ans* »<sup>207</sup> à un projet de création d'entreprise. « *L'association m'a employé en tant qu'animateur polyvalent en contrat emploi solidarité de 2006 à 2008. Grâce à ce dispositif d'insertion professionnelle j'ai pu trouver une stabilité au niveau professionnel. Etant un créateur d'activité dans le domaine de la location de véhicules en accès libre sur Toulouse, le travail en tant qu'animateur bénévole à En Chemin me permet : d'assurer et maintenir le lien social ; une meilleure maîtrise de la langue française ; de sortir de l'isolement et d'améliorer l'image et la confiance en moi. En Chemin me soutient depuis 2014, en forme d'accompagnement, dans la mise en place de mon projet de création d'activité. Egalement depuis 2014, j'assume la responsabilité de Vice-Président.* »<sup>208</sup>

---

<sup>205</sup> Entretien Virginia

<sup>206</sup> GOFFMAN Erving, *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, Le sens commun, 1975.

<sup>207</sup> Entretien Vitorio

<sup>208</sup> Texte de Vitorio

Ce projet est très important pour Vitorio, mais, comme il le dit, il a besoin d'un soutien bienveillant pour espérer le mettre concrètement en place. Et pour cause, « *au début j'avais beaucoup de difficultés avec des prestataires, deux fois je suis tombé sur des prestataires malhonnêtes, c'était dans les années 99 et 2000 et les deux fois ça a fini une fois devant le tribunal de grande instance où j'ai gagné à peine, et la deuxième fois avec un autre prestataire, une association étudiante en 2001, où j'ai perdu.* »<sup>209</sup> Connaissant un peu Vitorio, ces deux expériences judiciaires douloureuses ne peuvent être mises sur le compte d'une malhonnêteté calculée de Vitorio, mais plutôt sur sa difficulté de cognition sociale.

Le soutien qu'En Chemin propose à Vitorio n'est pas seulement bienveillant en tant que lieu d'expérimentation d'un espace relationnel apaisé. En l'occurrence, étudions comment son projet vient s'articuler aux intentions défendues par Mme Bilcescu : la création d'une association regroupant plusieurs GEM afin d'oeuvrer à l'accessibilité de l'emploi. Nous verrons ici comment certaines volontés du *capitaine de navire* et le pouvoir d'agir des adhérents s'articulent et participent ainsi de l'évolution du dispositif. Cependant, nous devons aussi constater que cette participation à la construction reste efficiente avec une écoute et une organisation pensée et balisée par la *capitaine de navire*. Lors de la réunion de Bureau d'En Chemin du 6 septembre 2016 est à l'ordre du jour l'avancée du projet de Vitorio. Cette réunion réunit Mme Bilcescu, Eric (responsable de l'atelier accompagnement projets), Vitorio et un élu du CA. Cette réunion sera déroutante mais très instructive pour nous (l'auteur de ces lignes). D'abord vécue dans une colère rentrée et avec un sentiment d'irrespect de Mme Bilcescu à l'égard de Vitorio. Expliquons : malgré le seul point « projet de Vitorio » de l'ordre du jour, Mme Bilcescu sort de cet ordre du jour et s'éternise sur l'histoire de ses débuts de psychiatre, elle a créé ceci, elle a fondé cela, puis enchaîne sur l'histoire de la psychiatrie comme si nous n'en connaissions rien, et elle critique en bloc les éducateurs spécialisés (critiques auxquelles nous adhérons en grande partie, et contre lesquelles nous nous sommes fortement engagé il y a quelques années). « Ça boue » à l'intérieur, mais nous continuons à prendre note comme si de rien n'était, mais ne pouvons nous empêcher de penser « alors, quand est ce que l'on passe à l'ordre du jour, tant attendu par Vitorio ? » Enfin, au bout d'un trop long moment à notre goût, Vitorio propose qu'on entame l'ordre du jour. Et voilà que Mme Bilcescu enchaîne sur le projet de thèse qu'En Chemin souhaiterait lancer avec la faculté de psychologie. Nous ne sommes pas loin de craquer et de lancer « et quand est ce qu'on va se décider d'écouter Vitorio ? ». Heureusement nous nous retenons encore, ce qui

---

<sup>209</sup> Entretien Vitorio

nous permettra de comprendre comment son projet reste dépendant d'une organisation qui va bien au delà des capacités actuelles du GEM En Chemin. En fait, ce projet nécessite la réalisation d'une thèse qui participera de la crédibilisation des ambitions de travail des adhérents des GEM, et qui permettrait éventuellement une évolution du cadre légal facilitant des situations de travail adaptées aux capacités des personnes en situation de handicap. Ce que nous voulions montrer par cette anecdote, est que Vitorio ne fut pas du tout affecté par ce qui nous avait d'abord semblé comme scandaleux, Vitorio ayant bien compris l'intérêt de cette thèse. Il ne fut pas non plus ennuyé par le déroulé des histoires de Mme Bilcescu, parce que, me dira-t-il plus tard lors de notre entretien « *c'est aussi nécessaire parce que Mme Bilcescu présente un peu la mémoire de cette association et c'est important de rappeler un peu les faits pour qu'on puisse mieux préparer l'avenir.* »<sup>210</sup> Vitorio avait bien compris comment la création d'une nouvelle association œuvrant à l'insertion par l'emploi s'inscrit dans une histoire plus globale de l'association En Chemin. En ce qui nous concerne, nous comprendrons comment la nécessité de maintenir une certaine continuité de l'histoire reste indispensable pour qui l'appréhension de l'espace temps reste parfois énigmatique et complexe, et qui ont besoin de s'appuyer sur des mots et des actes qui viennent faire repère. Nous pouvons ici aussi faire référence au concept de définition de la situation de Goffman. Il est clair dans cette situation que nous n'avions pas perçu l'intérêt de répéter une partie de l'histoire de l'association En Chemin dans laquelle vient s'inscrire le projet de Vitorio. Ce qui nous avait semblé être une appropriation de l'espace d'autrui par Mme Bilcescu, n'était en fait qu'un rappel qui permettait de soutenir le rôle de Vitorio dans cette affaire : celui qui porte un projet, certes personnel, mais qui reste moteur de l'évolution de l'association dans sa volonté d'accompagnement vers l'emploi.

Nous constatons ici que l'accession à l'emploi reste une forte préoccupation des adhérents, mais aussi que ce désir d'emploi a une influence sur les modalités d'organisation du GEM En Chemin. même si ces modalités ne sont pas élaborées par les adhérents ; ce sont leurs désirs qui les conditionnent. Nous pouvons donc conclure que l'emploi reste un moteur de participation, d'abord de façon intrinsèque, mais aussi, il permet aux adhérents d'En Chemin d'exercer un pouvoir sur le devenir associatif.

---

<sup>210</sup> Entretien Vitorio



### 3.2.3/ Participation par l'activité

Le travail rémunéré n'est pas le seul moteur d'une participation active. La participation à une activité non rémunérée peut s'inscrire dans le même processus.

Comme André, qui met en place au GEM Van Gogh un atelier Yoga afin de réaliser une activité bénévole adaptée à ses capacités de santé du moment, nous retrouverons particulièrement sur le GEM En Chemin des adhérents qui utilisent l'atelier comme « *testeur d'activités diverses et variées, et du fait d'être testeur d'activités diverses et variées le GEM ouvre sur la société environnante.* »<sup>211</sup> Cet investissement dans l'animation d'un atelier est perçu dans une perspective d'utilité au monde dans un ailleurs « *pour pouvoir générer soi même son activité économique ou politique ou faire les choses comme on l'entend.* »<sup>212</sup>

Cette dimension de l'atelier comme « *testeur d'activités* » dans une perspective économique ou politique n'est pas la seule. Nous observerons dans la plupart des ateliers, une participation peut être moins ambitieuse, mais très importante, particulièrement pour les personnes plus fragilisées.

Nous illustrerons notre propos en prenant un seul exemple : celui de l'atelier « Polyglotte » animé par Pablo. Celui-ci nous est présenté comme un atelier où chacun propose des phrases en français et traduit dans des langues différentes, car « *le mélange des langues étrangères facilite son apprentissage* » me dit Pablo. Nous devons avouer qu'apprendre en même temps l'arabe, l'anglais et le suédois, entre autres, nous paraissait une idée peu convaincante. Après participation, nos progrès linguistiques furent mineurs, par contre, ce fut l'occasion de réaliser certains éléments qui restent plus essentiels en terme de participation sociale : nous avons été grandement surpris des compétences linguistiques de plusieurs participants, mais aussi de leurs expériences de voyages. Enfin, alors que l'avant atelier et ses débuts nous avaient laissé supposer des participants ne communiquant quasiment pas entre eux, nous avons pu assister au fil de l'atelier à de nombreux échanges d'anecdotes, d'histoires personnelles, de beaucoup d'humour. D'une ambiance quelque peu déprimante, nous étions passé à un véritable salon de causerie joyeux où chacun se racontait et utilisait l'espace comme un espace d'inscription de soi, de bribes de sa propre histoire de vie. Nous restons perplexes sur l'objectif d'apprentissage, cependant cet espace est d'évidence un espace de participation sociale très fort, au travers la communication d'une part de son

---

<sup>211</sup> Entretien Pablo

<sup>212</sup> Entretien Pablo

identité propre et dans l'intérêt que cette communication soit entendue et partagée. Goffman<sup>213</sup> nous rappelle que la représentation de soi remplit une fonction de socialisation, mais permet aussi de donner au public une image idéalisée de soi, et ainsi se rapprocher des valeurs morales établies et partagées par le groupe. Nous pourrions faire le même type de constat sur beaucoup des ateliers auxquels nous avons pu participer.

Cette dimension de la participation plus quotidienne et plus anodine, répond essentiellement à une aspiration thérapeutique. Nous verrons plus loin comment elle se construit sur la base de la valeur d'entraide mutuelle, et ouvre une place de participation par l'activité pour des personnes souvent en situation d'isolement. Cette participation n'exerce que peu de pouvoir dans l'association, cependant chaque adhérent reste acteur et participant potentiel de cette mission d'entraide mutuelle, et possède donc un rôle social.

### **3.2.4/ Participation politique**

Ces débuts de participation sociale au travers du quotidien peuvent aussi parfois permettre une remise en route d'un chemin possible. Nous avons vu que pour certains ce parcours possible était éclairé par l'accès à un travail, pour d'autres par l'accès à l'activité.

Pour d'autres encore, c'est le chemin de la militance qui est emprunté. Quand le travail classique n'est pas possible, d'autres formes de *travail* sont inventées : « *j'ai fait beaucoup de choses et à chaque fois ça avortait à cause de mon handicap, je n'arrivais pas à assumer le fait de travailler toute la journée ou une demie journée pendant un mois, donc a un moment donné je me suis dit je n'arrive pas à m'insérer, qu'est ce que je vais faire faut bien que je fasse quelque chose de ma vie [...] Pour moi c'était important et ça fait partie de l'évolution de la personne, la personne se sent utile, on fait des choses on rencontre des gens, comme dans la vie comme au travail. Moi j'ai toujours pris ça comme un peu un travail, je n'étais pas payé c'était bénévole, j'ai pris ça comme un travail, je voulais travailler sur quelque chose, quelque chose qui m'intéressait, et ça, ça m'intéressait, [...] et pair-aidant ça m'a socialisait.* »<sup>214</sup>

Cette forme de travail militant s'appuie alors sur un discours politique : « *on essaie de faire comprendre que ce sont des gens comme tout le monde, sauf qu'ils ont une pathologie*

---

<sup>213</sup> GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, La présentation de soi, vol 1*, Paris, Les éditions de minuit, Le sens commun, 1973.

<sup>214</sup> Entretien Jacques

*psychique et psychiatrique et qu'il faut le faire, si on est pas dans le social et dans la vie, on crève chez soi, donc il faut bien sortir et faire des choses. J'estime qu'il faut que la maladie psychique soit moins tabou, et plus on en parle plus ça devient démocratique, ça vient dans le quotidien de tout le monde et ça permet une réinsertion, quelle qu'elle soit.* »<sup>215</sup> Et en retour, cette action politique permet de retrouver un sens à sa vie et une utilité au monde : « *la parole des usagers est toujours importante, il n'y a pas que le psychiatre. Parce que pour parler de malade psychique on interviewe un psychiatre mais pas les usagers, le psychiatre parle, le psychologue parle, mais l'utilisateur on n'en parle pas, l'utilisateur c'est toujours le gars qui est à moitié... qui sait pas quoi dire, donc il y a toujours un discours à donner. Et puis il fallait bien que je fasse quelque chose de ma vie.* »<sup>216</sup>

La loi de 2002 a instauré les CDU<sup>217</sup> dans les établissements médico-sociaux. Majoritairement, ces postes de représentants des usagers sont occupés par les familles d'utilisateurs. Plusieurs adhérents de En Chemin et de Van Gogh participent à ces commissions. Il nous sera difficile d'entendre de la part de ces participants à ces commissions l'apport qu'ils apportaient à ces commissions. Il apparaît que cet apport semble flou pour beaucoup, et pas seulement pour les usagers. La CDU d'un centre de post cure a proposé à Jacques d'en devenir son président après plusieurs années de participation. « *Je trouve que c'est bien, [...] mais j'ai demandé à quoi ça engage, parce que c'est facile de dire moi je suis président mais ça engage, ils n'ont pas été très capables de me répondre, j'ai été un peu déçu.* » Mais après avoir insisté « *ils m'ont dit quelques trucs, le psychiatre m'a dit ce sont des réunions comme on fait, ça fait des années que j'y suis et on fait pareil, simplement si il y a un gros problème, un suicide par exemple ou autre, alors il faut faire des réunions d'urgence en parler etc... Autrement c'est la même chose, la même chose que je fais depuis des années, donc j'ai dit : la différence c'est que je suis président et puis c'est tout.* »<sup>218</sup> Jacques, comprendra que c'est surtout une question de forme et que l'établissement peut tirer bénéfice en terme d'image d'avoir un « vrai » usager à la tête de sa CDU. Nous pourrions y voir ici une forme d'instrumentalisation, mais comme pour beaucoup d'institutions, l'image reste importante, donc pourquoi ne pas s'en saisir : « *j'allais dire parce que ça fait bien. Ah, c'est un usager le président! Ça fait bien, mais pourquoi pas ? On nous donne des responsabilités pourquoi les*

---

<sup>215</sup> Entretien Jacques

<sup>216</sup> Entretien Jacques

<sup>217</sup> Commission des usagers

<sup>218</sup> Entretien Jacques

*refuser, on veut faire des choses, pourquoi on dirait non, ce n'est pas logique. On me donne le choix, on ne m'impose pas, c'est moi qui décide, si on nous donne des choses, pourquoi pas ?* »<sup>219</sup> Jacques n'est pas dupe, mais son esprit militant donne du sens à son acceptation de la proposition et comme il dit " *on ne lui impose rien* " , il est donc en position d'égalité avec les soignants qui lui font cette proposition.

Pour Jacques, membre de la première heure d'En Chemin, cet investissement politique lui permet d'investir son action auprès d'adhérents du GEM davantage en prise avec un certain mal être dû à la pathologie. « *Ma famille faisait ce qu'elle pouvait mais elle ne comprenait rien, donc a un moment donné j'étais en grande souffrance isolé et je me suis dit c'est quand même pas normal, donc quand il y a des gens qui sont en souffrance, je vais les voir, je leur téléphone pour avoir un soutien, je leur explique, je leur parle, c'est par rapport a mon passé, qui été très douloureux.* »<sup>220</sup> L'activité de pair-aidant de Jacques, au-delà de l'écoute bienveillante est la bienvenue pour beaucoup. Elle inscrit les personnes dans un chemin vers un mieux être possible en tant que pôle identificatoire , en tant que personne d'expérience, qui a connu les épisodes douloureux, « *il y a des étapes pour aller mieux, donc je les aide comme je peux, je suis pas médecin, je fais pas de la psychothérapie ni rien, mais je connais suffisamment pour essayer d'aider les autres.* »<sup>221</sup>.

Ce n'est pas le seul jouant ce rôle de pôle identificatoire possible qui présente un double bénéfice : pour les personnes soutenues mais aussi pour les acteurs aidants. Vitorio « *s'engage pour le handicap psychique. [...] Ce qui me plaît à En Chemin c'est surtout le fait que je peux devenir un acteur, ça veut dire que je peux avec mon vécu donner un certain espoir aux autres qui sont encore dans la maladie, je peux tenir la main à des participants de mon atelier qui est " Communication d'En Chemin " , tenir la main et ce que je fais comme expérience, il y a avait un participant avec un traitement médicamenteux très lourd, mais pendant deux ans je lui ai tendu la main, j'étais toujours là, j'étais vraiment bienveillant et suite à cette bienveillance il a pris un petit peu confiance en lui et il a réussi à se faire hospitaliser de lui même* »<sup>222</sup>

Nous retrouvons aussi ce type d'interactions à Van Gogh, même chez des personnes moins avancées dans leur parcours d'autonomisation : « *là je suis dans une phase, j'ai*

---

<sup>219</sup> Entretien Jacques

<sup>220</sup> Entretien Jacques

<sup>221</sup> Entretien Jacques

<sup>222</sup> Entretien Vitorio

*toujours aimé ça écouter l'autre parler, être présent, je donne pas forcément des conseils quand il va mal et tout ça, je m'en garde d'ailleurs c'est pas avec des conseils que je vais sortir quelqu'un de la dépression, mais rien que d'être là à écouter je sens que j'ai mon utilité, quand la personne me parle de ses problèmes, et ça je le fais pas mal à Van Gogh, mais sans perte... (...), on se remonte le moral mutuellement parce que moi je me sens utile. Je me sens utile dans ça et je sais que si un jour je vais mal, il y aura quelqu'un pour moi aussi, voilà c'est ça, c'est ma manière de participer aussi. »<sup>223</sup>*

Pour certains, les expériences de travail ont parfois été suffisamment douloureuses pour ne pas désirer s'y remettre. Arnaud a connu « 17 employeurs »<sup>224</sup> et semble ne pas être enclin à renouveler une 18ème expérience. D'ailleurs, Arnaud n'anime pas d'atelier. Cependant il s'engage un jour sur l'organisation d'un projet collectif, en aide de Michèle : « *Moi le repas de fin d'année je l'ai monté tout seul. Michèle elle disait " oui oui il y a un super resto à Brest ". J'ai dit OK, pas de problème, moi je m'occupe du bus. Et bing j'ai appelé des bus, tac tac tac, trois devis, pin pam poum, le bus. Et après, il a fallu convaincre les adhérents. Et là "oui je veux pas prendre le bus", et "ça va être long", ils commençaient à me sortir que le bus il mettra 2h30 pour aller à Brest, que les bus ça roulait pas vite... mais de tout quoi!!! A la fin pour les rassurer quand même, j'ai dû aller jusque là : j'ai du sortir la photo du bus qui viendra nous chercher, parce qu'il y en a il m'a demandé le nom, le prénom du chauffeur du bus et la couleur du bus. Donc je leur ai sorti la photo avec la couleur du bus et tout ! Je leur ai donné la position au millième de seconde en point GPS [rires] au cas où il seraient égarés. Ils arrêtaient pas de m'agresser, ils étaient infernaux !!! »<sup>225</sup> Nous percevons dans le récit de Arnaud que ce ne sont pas les aspects techniques qui lui ont posé problème, mais plutôt les relations avec les participants rapidement tendues. L'animation d'un atelier régulier risquerait de devenir vite difficile, c'est pourquoi Arnaud ne souhaite pas animer d'atelier seul. Par contre il est très investi dans ses fonctions de président, en particulier dans son rôle de représentant politique de l'association. « *C'est moi et Michèle on va à la CLSM<sup>226</sup>, et on travaille la SISM<sup>227</sup> de septembre à... on aura le débriefing de la SISM en avril. Le CA**

---

<sup>223</sup> Entretien Maximilien

<sup>224</sup> Entretien Arnaud

<sup>225</sup> Entretien Arnaud

<sup>226</sup> Conseil local de santé mentale

<sup>227</sup> Semaine d'information en santé mentale

*ça ne les intéresse pas, c'est pas leur truc, ils sont sur l'assos, ils ont aucune notion de GEM, GEM..? non. Ils ne voient pas que c'est plus, ils ne le voient pas, ils n'en ont pas conscience. Alors que moi j'en ai eu conscience, c'est ça qui me distingue, c'est ma curiosité. »*<sup>228</sup> Arnaud a été militant syndical, donc l'engagement politique il connaît, mais nous entendons que ce n'est pas seulement pour renouer avec une participation politique qu'il participe au CLSM, mais au travers d'un statut : *« moi sur la confiance en moi et l'estime de moi, ben ça a amené du plus et ça c'est magique. Ne travaillant plus depuis 2009, pour récupérer une estime de soi et de confiance en soi c'est... dans la société actuelle c'est catastrophique. Parce que une des premières question c'est qu'est ce que tu fais? (sur un ton dégouté). Une des premières légitimation c'est "qu'est ce que tu fais ?" bon ben quand t'as plus ça, ben... Tu n'es plus qu'handicapé! Ouais super!!! Donc rien que le fait de dire " je suis président de ", ça paraît bête, mais chez moi, sur moi, c'est beaucoup de reconnaissance, l'estime de soi, moi ça m'a bien aidé dans la confiance en moi. »*<sup>229</sup> En terme d'identité, le statut de président n'annule et ne remplace pas celui de malade, nous le percevons bien dans le récit d'Arnaud. Cette participation politique présente un second avantage, elle vient valoriser par ricochet le statut de malade psychique : *« je vais aux réunions du CLSM. (...) Et puis je suis un malade, je suis un malade en face de gens pas malades, en face du corps médical, en face du corps social. Voilà je trouve ça important aussi. Je m'investi aussi dans les CDU, les commissions des usagers dans les cliniques privées, on y est aussi. (...) Moi ça élargit mon champ des possibles de mes compétences, ça me fait voir d'autres choses d'autres gens. Puis ça me permet de voir qu'il n'y a pas que l'activité salariée rémunérée, mais ce qui est important pour son bien être personnel pour sa place dans la société. Quand j'émerge au CLSM, j'apporte des idées aussi, et un point de vue, et après je mène des actions qui ont des retombées pour la cité et ça c'est cool! Pour moi c'est cool. Pour la cité j'en sais rien, mais pour moi en tout cas c'est cool. »*<sup>230</sup> Par modestie ou coquetterie, Arnaud dit ne pas savoir si ses interventions sont pertinentes pour la cité. En tout cas, sa participation active avec ce double statut de président et de malade favorise un désenclavement de l'image négative et passive du malade psychique. Avec cela, nous pouvons imaginer que cela ait *« des retombées pour la cité »*. Mais aussi sur Arnaud, mais cela il le sait : *« Ça je l'avais pas vu, c'est en le faisant que voilà, j'en prends conscience et j'en profite... bon ... c'est pas un profit... Oui*

---

<sup>228</sup> Entretien Arnaud

<sup>229</sup> Entretien Arnaud

<sup>230</sup> Entretien Arnaud

*c'est un profit dans l'estime de soi, dans la confiance en soi dans le bien être personnel. Si c'est un profit.* »<sup>231</sup>

L'engagement militant n'a été possible pour Arnaud qu'avec un soutien extérieur. Arnaud semble tout à fait capable d'assurer ce rôle seul, mais son engagement s'est initié avec Michèle, « *j'accompagne Michèle.* »<sup>232</sup> dit-il. Aujourd'hui, il continue de s'y investir et d'assumer d'y être seul, parce que Michèle ne peut y être en continu : « *J'y vais là par exemple, au CDU, Michèle ne pouvait pas être présente, j'étais là. Je veux avoir ce rôle de soutien c'est moi qui me le suis déterminé et Michèle est tout à fait contente de ça.* »<sup>233</sup> Nous percevons aussi en fin de citation une recherche de reconnaissance de Michèle, nous pouvons en conclure que la relation de confiance instaurée entre Michele et Arnaud est le moteur de cet investissement. Cette situation positionne Arnaud en position d'aidant, de soutien remplaçant Michèle quand elle ne peut être présente.

Il est essentiel que le dispositif GEM permette cette action politique passant par la militance ou le simple soutien mutuel afin d'institutionnaliser cette possibilité d'un parcours vers un mieux être. « *En Chemin c'est un hybride entre l'association et le GEM, c'est un hybride entre les anciens qui n'ont plus de raisons d'être au GEM, mais une raison d'être dans la politique de santé et ceux qui ont besoin du GEM, parce que ils ont été malades et ont besoin de se réinsérer dans un milieu protégé. Cet hybride est nécessaire.* »<sup>234</sup>

Cependant, cette ouverture militante a des limites. Le GEM n'étant pas hors du monde, les individus subissent aussi l'évolution sociétale où dans le monde professionnel comme politique, les troupes sont souvent maigres et la tendance est davantage aux tentatives de résolution des problèmes de manière individuelle plutôt que collective.<sup>235</sup> Lors de la SISM, les GEM ouvrent leur portes et organisent des événements d'information au grand public, mais qui n'attirent ni les foules ni les adhérents des GEM : « *de toute façon c'est jamais assez pour eux, alors ça c'est... je pense que c'est sociétal, c'est comme ça, c'est la société actuelle qui veut les choses comme ça. Ils ont payé 20€, voila. Dès qu'on paie un truc à bouffer ils sont là je te rassure, pas de soucis. Ils ne la voient pas la notion de combat, la*

---

<sup>231</sup> Entretien Arnaud

<sup>232</sup> Entretien Arnaud

<sup>233</sup> Entretien Arnaud

<sup>234</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>235</sup> DE GAULEJAC Arnaud, BLONDEL Frédéric, TABOADA-LEONETTI Isabel. *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer, L'époque en débat, 2014.

*déstigmatisation c'est un truc, on en est aux prémisses.* »<sup>236</sup> « *on a demandé à trois ou quatre reprises de vive voix aux gens : venez passez, pour vous montrer simplement vous n'avez rien à faire juste... ils vont pas venir* »<sup>237</sup> Restons cependant prudents sur cette explication sociétale, d'autres raisons telles que l'exposition de soi en tant que malade psychique sont à l'œuvre, particulièrement en phase de fragilité.

D'autres raisons encore peuvent expliquer que cet engagement reste possible seulement pour une minorité de personnes. Cette engagement nécessite une participation à des réunions difficiles à suivre pour certains : « *moi ça me gave ces réunions, ça sert à rien* »<sup>238</sup> De plus, les codes, le rythme, les processus propres aux réunions classiques ne sont pas adaptées aux difficultés dues au handicap psychique. Nous entendons souvent Vitorio se plaindre de la rapidité des discussions ou d'autres de la longueur de celles-ci, peu propices à la capacité de concentration de beaucoup d'adhérents.

Ce qui rend d'abord difficile l'accès à ces espaces politiques pour les adhérents est leur manque de confiance en eux. Ce n'est quasiment jamais les adhérents qui se proposent d'eux-mêmes à ces postes de responsabilité, au contraire, ils ont très souvent besoin d'un soutien très actif des accompagnants. Arnaud ne se sentait pas légitime : « *Michèle la coordinatrice m'a demandé avant l'AG si je voulais pas me présenter en tant qu'administrateur [...], donc je me suis présenté en tant qu'administrateur [...]. Je me suis présenté en tant que président, Michèle me l'avait demandé du fait de mon investissement et du fait de mon temps libre et de mon investissement* »<sup>239</sup> et à ma question « *Si Michèle ne te l'avait pas proposé ?* Arnaud répond : « *pas président, administrateur oui, mais pas président parce que je me sentais pas légitime.* »<sup>240</sup>

André qui a un passé d'entrepreneur attend la proposition de Michèle : « *bon à un moment il fallait élire des gens, personnes ne se portait volontaire, comme elle savait que j'avais fait de la comptabilité pour mon entreprise, ben... donc j'ai pris le poste tout simplement, parce que j'avais quelques connaissances c'est tout.* »<sup>241</sup>

---

<sup>236</sup> Entretien Arnaud

<sup>237</sup> Entretien Arnaud

<sup>238</sup> Entretien Michèle, propos rapportés par Michèle

<sup>239</sup> Entretien Arnaud

<sup>240</sup> Entretien Arnaud

<sup>241</sup> Entretien André



Ou Pablo qui a une forte envie et les compétences pour participer à la banque alimentaire :  
« *personne ne se proposait donc j'ai levé la main timidement* »<sup>242</sup>

Faute d'ambitions professionnelles, certains se dirigent vers une participation politique qui produit un discours politique, des places sociales identifiées et des statuts sociaux. Nous constatons que l'espace politique s'ouvre aux personnes en situation de handicap psychique qui s'en saisissent. Cependant ce seront très souvent des adhérents de longue date qui accèderont à ce type de participation.

### **3.2.5/ Entre soi, on s'entraide**

Bien avant de s'inscrire dans un parcours possible vers davantage d'autonomie, il importe d'arriver au GEM... et d'y rester quelques temps.

Tout d'abord, nous avons vu au travers plusieurs de rencontres qu'entre le moment de la connaissance de l'existence du GEM et une venue régulière, le temps peut être très long. Pablo mettra plus de dix ans entre une première visite pour un premier de l'an où il avait trouvé « *une ambiance chaleureuse* »<sup>243</sup>, et y venir régulièrement pour participer et aujourd'hui animer certains ateliers.

Les raisons de rester au GEM restent singulières pour chacun, et pas toujours pour un intérêt d'investissement ou de participation. Même quand le pas d'une fréquentation régulière est franchi, « *il y en a beaucoup qui viennent régulièrement comme consommateurs, c'est une réalité, les gens qui viennent tous les jours ils viennent en consommateurs et c'est pas ceux là qui vont s'impliquer dans quelque chose, ils viennent pour prendre le café pour rencontrer du monde. Alors après, c'est la première vocation d'un GEM, c'est le lien social.* »<sup>244</sup>

D'autres y viennent par à coup, comme une jeune fille de Van Gogh qui se plaint de ne plus avoir de rythme, « *c'est horrible* » dit-elle, c'est pourquoi elle vient sur les activités en ce moment, parce que cela rythme sa semaine, mais dès qu'elle ira mieux, qu'elle aura retrouvé un certain rythme, elle ne pense pas revenir.

Chacun vient donc chercher au GEM des choses différentes, toujours axées autour du lien social. Nous pourrions penser que l'objet de l'activité est le pôle d'attraction qui permet

---

<sup>242</sup> Entretien Pablo

<sup>243</sup> Entretien Pablo

<sup>244</sup> Entretien Michèle

une inscription au moins à moyen terme. Arnaud a beau dire « *les activités m'ont plu, entre autres sportives parce que je cherchais à faire du ping pong et du tennis et grand hasard ils proposent ping pong et tennis donc ça faisait d'une pierre deux coups, pour un centième du prix j'avais la prestation sportive et en plus dans un cadre qui me convenait.* »<sup>245</sup>. Nous pensons aussi que pour des raisons économiques comme de désir personnel, Arnaud se satisfait des activités proposées. Cependant dans la suite de l'entretien, émergera une grande frustration de se retrouver seul sur ces activités au travers d'une colère contre ceux qui ne profitent pas de l'aubaine, se retrouver seul sur ces temps n'est pas satisfaisant pour lui. Il compense par une large présence sur le GEM, à discuter avec d'autres hors temps d'activité.

« *La fonction première du GEM est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social.* »<sup>246</sup> Avec cette mission, le GEM ouvre un espace de rencontre, de croisement possible d'autres personnes et qui fait que par la simple discussion, cela permet une participation sociale. « *Il y a toujours quelqu'un avec qui on peut faire quelque chose : discuter, prendre un café, jouer aux jeux de sociétés. J'aime bien cette convivialité, voilà c'est convivial, ça fait un peu... oui j'allais dire auberge quoi, c'est une auberge chaleureuse.* »<sup>247</sup> nous dira Maximilien qui vient actuellement assez régulièrement, puis il ajoute : « *c'est un moyen de se socialiser et de voir des gens, au lieu de rester enfermé tout seul chez soi, c'est pour ça que j'y suis retourné il y a pas longtemps, parce que je sentais que j'avais besoin de voir des gens.* »<sup>248</sup>

Nombre d'adhérents arrivent au GEM suite à des périodes d'hospitalisations récurrentes et dans un état de santé très fragilisé. C'est alors souvent le seul lieu d'expression de soi, de partage possible de ses difficultés du moment ou de simples banalités d'usage sur le monde qui nous entoure : considérations climatiques, politiques, ou alimentaires. Nous ne pouvons oublier « *qu'il est question ici d'un besoin fondamental à tout être humain, celui d'être relié à d'autres pour être soi-même dans un processus de reconnaissance mutuelle et d'interdépendance nécessaire.* »<sup>249</sup>

---

<sup>245</sup> Entretien Arnaud

<sup>246</sup> 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

<sup>247</sup> Entretien Maximilien

<sup>248</sup> Entretien Maximilien

<sup>249</sup> DUTOIT Martine, « *Une autre idée de la coopération : l'exemple des groupes d'entraide mutuelle* », Vie sociale, 2010/1 n° 1, p. 165-170.

Mais pourrions nous dire que n'importe quelle association ou club de loisirs pourrait remplir ce rôle d'espace socialisant pour ces personnes handicapées psychiques ? Virginia nous propose une première piste de réflexion : « *Quand il y a la crise, après c'est le désert, après il n'y a plus personne. La famille, c'est plein de tensions, les amis en général ils sont partis, ou alors c'est soi-même qu'on s'isole aussi. Ça fait que là c'est le désert, il n'y a plus rien. Et heureusement qu'il y a le GEM, pour remettre de la convivialité, de l'entraide, des gens qui ne jugent pas. Voilà, si on arrive, on est tous tremblant, parce que on prend des neuroleptiques, c'est la première fois qu'on en prend, et on a tous les effets secondaires, ben, ça ne dérange personne. Si la moitié du café tombe par terre, ça ne dérange personne. Il y a toujours quelqu'un qui y va prendre une éponge, je veux dire, il y a une entraide, voilà c'est un lieu très humain.* »<sup>250</sup>

Cette idéalisation du pouvoir de l'entraide ne doit pas occulter que cela ne se passe pas toujours de manière si apaisée et solidaire, que des conflits peuvent surgir, ou simplement une indifférence aux soucis d'autrui. Cependant tout au long de notre temps d'observation, nous aurons pu entendre ces notions d'entraide, de convivialité et de non jugement de l'autre, très valorisées dans les discours et faisant office de règle morale, comme une loi implicite, dans les différentes interactions. Nous l'avons souvent constaté lors des différentes interactions de la vie quotidienne, au travers de beaucoup de sourires, d'une écoute bienveillante, parfois attentive, parfois juste patiente, ou d'une aide concrète face à un souci mineur. Par exemple, nous avons été surpris d'entendre Pablo couper de façon abrupte une réunion parce qu'il venait de se rendre compte qu'il avait perdu son téléphone. Il est vrai que cette perte semblait fortement l'inquiéter. Nous aurions pu poursuivre la réunion et laisser Pablo chercher dans ses multiples poches de pantalon, ou aller chercher dans sa voiture vérifier qu'il ne l'ait pas oublié. Mais non, la réunion et son objet deviennent totalement secondaires, plusieurs lui proposent des endroits où il aurait pu l'oublier, ou de l'appeler pour entendre la sonnerie, chacun sortant son propre portable, jusqu'à ce que Pablo le retrouve dans son sac. Ici l'inquiétude individuelle de Pablo sera prioritaire sur la question collective qui nous occupait. Pour certains, jusque là silencieux dans la réunion, ce moment sera leur principale participation à la réunion. Goffman nous parle de « *tact* »<sup>251</sup> qui commande aux personnes de « *témoigner aux acteurs l'attention et l'intérêt qui conviennent; de ne pas hésiter à suspendre*

---

<sup>250</sup> Entretien Virginia

<sup>251</sup> GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, La présentation de soi, vol 1*, Paris, Les éditions de minuit, Le sens commun, 1973.

*sa propre représentation façon à ne pas provoquer trop de contradictions. »<sup>252</sup> Ce « tact » est favorisé par une acceptation chez l'autre de comportements qui peuvent parfois déstabiliser la définition de la situation. Cette acceptation est due au fait que chaque présent a connu des situations de représentation où l'angoisse relationnelle ressentie a entraîné des comportements qui venaient mettre à mal la définition de la situation et des expressions de rejet ou d'agressivité. Fort de cette expérience, la bienveillance et le « tact »<sup>253</sup> restent une pratique assez répandue chez les membres des GEM visités. « Cette bienveillance s'explique par le fait qu'on a cumulé ces expériences. (...) Le fait de passer par cette maladie psychique est une expérience différente en tout cas cumulée par rapport aux autres et cette expérience, cumulée par rapport à ceux qui n'y sont pas passés, fait qu'on sait que les autres savent, donc on fait plus attention sur certaines choses. Alors que dans d'autres milieux sociaux, il est peut être même mieux vu de devenir un cannibale ou un requin. »<sup>254</sup>*

L'entre soi et le vécu commun de la maladie entraînent ainsi une forme de solidarité dans le non jugement de l'autre, comme nous le confirme Mme Chaman : « *Ils ont moins peur entre eux, ils ont très peur du regard mes patients. Ils me disent qu'ils ont peur de sortir parce qu'ils ont l'impression que les gens qu'ils croisent dans la rue voient à quel point ils sont malades du coup ils lisent leur pensée, ils se sentent marqués et visibles et aux sein du GEM il n'y a pas ça. Ils ont bien perçu qu'ils étaient tous à peu près malade, et du coup ils sont beaucoup plus tranquilles, plus à l'aise entre eux que finalement au milieu de gens dont ils pensent que... ils se pensent marqués, ils pensent que ça se voit. J'ai un patient qui est très gêné parce que il a des tremblements, il est phobique des transports en commun parce qu'il dit ils vont voir que je tremble, ils vont voir que je suis malade, alors que quand il va dans un GEM il peut trembler tout ce qui veut, d'abord c'est pas le seul... Je pense que ça, c'est une dimension assez soignante.* »<sup>255</sup>

Nous pouvons entendre ce sentiment de protection du jugement de l'autre au travers de nombreuses références à la famille. « *Il y a cet esprit famille un peu* »<sup>256</sup>, « *En Chemin*

---

<sup>252</sup> GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, La présentation de soi, vol 1*, Paris, Les éditions de minuit, Le sens commun, 1973.

<sup>253</sup> GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, La présentation de soi, vol 1*, Paris, Les éditions de minuit, Le sens commun, 1973.

<sup>254</sup> Entretien Pablo

<sup>255</sup> Entretien Mme chaman

<sup>256</sup> Entretien Maximilien

*c'est comme une famille, mais c'est pas notre famille* »<sup>257</sup>. Cette référence est parfois liée à des expériences familiales complexes et douloureuses, « *j'ai pas trouvé ma place dans la société civile en Italie parce que je n'avais pas ma place dans ma propre famille* »<sup>258</sup>, « *ça fait qu'on essaie de s'adapter à la famille de substitution et la famille de substitution s'adapte un peu à celui qui arrive* »<sup>259</sup>. Nous retrouvons aussi cette référence à la vie familiale, dans le rapport d'aide présent dans la démarche du GEM. La notion d'entraide suppose un équilibre entre l'aidant et l'aidé qui nécessite que « *tour à tour l'aidant et l'aidé puissent changer de place dans la relation d'aide dans une totale réciprocité.* »<sup>260</sup> Cependant, comme dans une famille où il y a des adultes et des enfants, et donc un certain déséquilibre entre aidant et aidé, dans le GEM nous constatons aussi un déséquilibre entre les adhérents et les accompagnants, mais aussi entre anciens et nouveaux adhérents. Comme des parents qui se doivent de préparer leurs enfants à une vie autonome, « *Le GEM pour moi doit être un famille de substitution qui doit te permettre d'aller plus en avant dans certains projets de ramifications* »<sup>261</sup> (ramifications compris par nous dans le sens d'articulation de projets actuels avec une réalisation concrète dans le futur).

Cette notion d'entraide, d'abord nommée dans le titre même du GEM, est posée en premier par le cahier des charges des GEM : « *l'objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre les adhérents.* »<sup>262</sup> Cette notion d'entraide semble être appropriée par beaucoup dans le GEM.

D'abord portée par les anciens qui revendiquent ce statut soit en terme de « *pair-aidants* »<sup>263</sup>, ou « *militants* »<sup>264</sup> ou « *bénévoles* »<sup>265</sup>. Mais cette position d'aidant est aussi soutenue par des personnes moins stabilisées ou moins avancées dans le processus

---

<sup>257</sup> Observations

<sup>258</sup> Entretien Vitorio

<sup>259</sup> Entretien Pablo

<sup>260</sup> DUTOIT Martine, « *Une autre idée de la coopération : l'exemple des groupes d'entraide mutuelle* », Vie sociale, 2010/1 n° 1, p. 165-170.

<sup>261</sup> Entretien Pablo

<sup>262</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>263</sup> Entretien Jacques

<sup>264</sup> Entretien Virginia

<sup>265</sup> Entretien André

d'autonomisation, où chacun dans la simple conversation peut par l'écoute ou le conseil se parer du statut d'aidant. Statut parfois éphémère, mais qui permet de quitter quelque peu le statut dévalorisé de celui qui est pris en charge. Même si certains s'en défendent, « *je ne suis pas psychiatre, ni psychologue* »<sup>266</sup>, sont utilisés les attributs prêtés aux soignants : écoute, bienveillance, conseil. Par exemple, Paul pense « *avoir fait le tour* »<sup>267</sup> du groupe de parole, mais continue de venir car il a bénéficié des conseils prodigués à son arrivée au GEM, et en fait profiter les nouveaux à son tour. De même, Virginia à qui quelqu'un demande pourquoi elle est encore là alors qu'elle semble en bonne santé depuis longtemps, elle répond que c'est par militantisme qu'elle reste au GEM.

Cet esprit d'entraide peut aussi être agi au delà du GEM et s'étendre jusque dans la sphère privée : « *là dernièrement, on a un adhérent, sa maman est morte, et bien là ce week-end ils étaient cinq ou six à l'aider à déménager la maison* »<sup>268</sup> ou encore, « *on se fait des repas parfois, on s'entraide quand il y en a un qui a un coup de mou, beaucoup d'entraide au téléphone, d'entraide pour donner un coup de main.* »<sup>269</sup>

Nous concluons ce chapitre en constatant que la valeur d'entraide centrale est le point d'appui de divers types de participations répondant toutes à une volonté d'utilité et une reconnaissance sociales. Nous constatons aussi que dans des conditions d'accueil apportant suffisamment de protection ces participations génèrent toutes des bénéfices tant démocratiques que thérapeutiques.

### **3.3/ Pouvoirs et négociations entre adhérents et accompagnants**

Nous venons de voir dans la partie précédente la nécessité d'une présence dans le dispositif GEM afin d'accompagner une participation des adhérents. Nous étudierons dans cette partie comment se joue les interactions entre adhérents et accompagnateurs.

---

<sup>266</sup> Entretien Jacques

<sup>267</sup> Observations

<sup>268</sup> Entretien Virginia

<sup>269</sup> Entretien André

### 3.3.1/ Psychose et névrose

Comme dit Virginia face au chaos psychotique, de la névrose est nécessaire. « *Qu'est-ce que la psychose ? On dit souvent au CA, on dit en rigolant " on lutte contre le chaos ". C'est-à-dire on sait que si on suivait une dérive naturelle à notre structure, ça serait le chaos, c'est-à-dire il n'y aurait plus d'horaire, tout le monde s'engueulerait, comme on a connu en 2005, juste avant les GEM. Et le bon névrosé il sait parfois... un tout petit détail et voilà, c'est plus le chaos.* »<sup>270</sup>

Virginia note ici deux éléments essentiels qui restent difficiles à gérer pour les adhérents : le cadre, relevé ici au travers des horaires, et les relations qui peuvent vite s'envenimer sans une présence régulatrice des névrosés. Cette présence protectrice reste essentielle pour Jacques parce que « *il y a la maladie qui est là et parfois c'est difficile, le contact est difficile, parfois entre malade il est plus difficile, donc il faut que ce soit quelqu'un un d'indépendant et je crois quelqu'un qui n'est pas malade. J'avais réfléchi à ça et j'ai dit à Mme Bilcescu je pense qu'il faut que ce soit quelqu'un qui soit pas malade. Je pense qu'il faut quand même des gens qui n'ont pas de pathologies psychiatriques qui soient un peu dans l'entourage.* »<sup>271</sup>

Au-delà de cette nécessité, Jacques justifie cette présence névrosée en référence à des valeurs : « *et puis d'abord on n'est pas sectaire, on est ouvert à tous, on ne va pas dire à En Chemin on veut avoir que des malades.* »<sup>272</sup> En matière d'inclusion sociale, ne serait-il pas pertinent de laisser la porte ouverte aux personnes *qui se sentent concernées* par la question de la santé mentale, comme le stipule dans son préambule le cahier des charges : le GEM constitue « *avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé similaires.* »<sup>273</sup> Le terme " *concerné* " laisserait que l'on pourrait appartenir au GEM parce concerné par la pathologie d'un proche, ou par intérêt intellectuel ou professionnel. Ce n'est pas le cas, le cahier des charges précisant plus loin que ne peuvent prétendre à être membre ou adhérent du GEM que « *des personnes ayant une problématique de santé similaire : ce sont*

---

<sup>270</sup> Entretien Virginia

<sup>271</sup> Entretien Jacques

<sup>272</sup> Entretien Jacques

<sup>273</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

*bien elles qui doivent constituer et faire vivre le GEM.* »<sup>274</sup> Donc si le GEM souhaite respecter la règle à la lettre, les seuls névrosés présents dans le GEM ne peuvent qu'occuper une place de salarié ou bénévole non adhérent. Dans les deux GEM visités, nous constaterons que cette règle n'est pas respectée dans les faits : plus d'un adhérent ne souffre pas dans sa chair d'une pathologie psychique, mais reste concerné par le handicap d'un proche ou par intérêt social ou professionnel.

Nous constatons dans cet irrespect des règles que ce point reste problématique dans le fonctionnement des GEM. L'ouverture du GEM aux seules personnes en situation de handicap psychique favorise ainsi un enclavement des personnes entre elles, et institue ainsi l'idée d'un espace clos, comme « *une secte* » disait Jacques. Nous ne l'avons pas entendu lors de nos observations, mais notre expérience personnelle nous a montré que certaines personnes dans un déni de leur pathologie refusaient d'aller au GEM, car « *c'est un lieu pour les fous, et moi je ne suis pas malade* » nous dirent-ils en substance. Une certaine mixité entre malades et personnes non diagnostiquées éviterait peut être cet effet de stigmatisation. Cependant, nous verrons plus loin comme il peut être difficile pour les personnes handicapées psychiques de se revendiquer dans un rapport égalitaire avec ceux qu'on dit « *normaux* ». C'est pourquoi, en contre point, l'ouverture aux névrosés classiques ne risquerait-elle pas d'entraîner une perte du pouvoir statutaire acquis par les personnes handicapées du fait de cette exclusivité, et ainsi se diluer au profit des personnes non malades ? Le GEM peut ainsi se développer soumis aux intérêts des « concernés » mais plus des handicapés eux-mêmes. La question reste ouverte, mais l'observation des relations entre adhérents et accompagnants, nous proposera des pistes de réflexions.

Une nécessité de présence névrosée dans le dispositif semble nécessaire, mais aussi comme nous l'avons vu auparavant, semblent nécessaires des désirs affirmés et tenaces des personnes *capitaine de navire*. C'est pourquoi, il était important de voir en terme de participation et d'autonomie dans les choix que pouvaient faire les adhérents, comment se jouent des interactions entre les acteurs *forts* (en terme de position sociale et de désirs) et les acteurs *fragiles* (plutôt fragilisés dans leurs relations aux autres à cause de leurs pathologies).

Cette présence névrosée entraîne la question de la prise de décision et des effets du rapport inégalitaire entre les acteurs. Le cahier des charges garantit en théorie que les décisions appartiennent exclusivement de fait aux membres élus du GEM, mais en pratique

---

<sup>274</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.



c'est différent. Par exemple, le GEM En Chemin s'arrange de cette règle, et trouve une solution pour ne pas rester qu'entre élus pour prendre des décisions mais s'appuyer sur les conseils de leur *capitaine de navire* : « *On l'invite à la réunion mensuelle. Parce que là on sait que c'est très important, que l'équilibre il tient à ça. Même si, parfois elle dit rien elle est crevée. Mais nous on se dit si jamais on a une question délicate, un truc important... on l'invite parce que c'est notre sage.* »<sup>275</sup> Cette présence reste donc officieuse, la *capitaine de navire* n'apparaissant ni chez les élus ni dans l'organigramme des accompagnants, mais n'interdit pas une instrumentalisation potentielle. Mme Chaman nous confirmera cette potentialité en nous parlant d'un autre GEM. L'ARS avait demandé un éloignement d'une professionnelle investie dans le fonctionnement du GEM à une place de *capitaine de navire* : « *c'est pas parce que t'as pas de fonction que tu n'as pas d'influence. Alors effectivement elle a quitté le bureau et le CA mais pour autant c'est elle qui tire les ficelles, ce qui est trop facile face à des patients psychotiques.* »<sup>276</sup>

Il est vrai que le rapport entre des *capitaines de navire* « *bons névrosés* »<sup>277</sup> et les adhérents reste très inégalitaire en terme de ressources psychiques et sociales, d'où persiste un fort risque d'instrumentalisation des adhérents au profit des propres désirs de l'accompagnant. Jacques nous décrit comment se passent les rapports avec la *capitaine de navire* d'En Chemin : « *Quand on a été reconnu comme GEM, j'ai été président, je discutais avec elle et je lui disais voilà comment je vois les choses et elle elle me disait comment elle voyait les choses, mais c'est moi qui décidait c'est moi qui... c'était un consensus, elle nous imposait rien, on parlait voila, on discutait, et on faisait les choses ensemble, et de toute manière, j'ai toujours été libre de mes mouvements. Quand je parlais à droite à gauche de l'association, c'est moi qui parlait, personne d'autres ne parlait. Donc elle était coordinatrice, elle nous aidait. Comme elle était fondatrice, elle avait son mot à dire. Maintenant je sais il y a des gens qui sont beaucoup plus proche d'elle et d'une certaine manière qui dépendent un peu d'elle au niveau psychique donc qui sont plus ... plus près d'elle, qui pourraient à certains moments ne pas être d'accord avec elle, mais elles le disent pas.* »<sup>278</sup> Nous voyons dans ce témoignage comment, dans une ambiance aussi bienveillante, la relation reste inégalitaire, d'autant plus, peut être, si les acteurs ont été dans une relation thérapeutique.

---

<sup>275</sup> Entretien Virginia

<sup>276</sup> Entretien Mme Chaman

<sup>277</sup> Entretien Virginia

<sup>278</sup> Entretien Jacques

Au delà de cette aide psychothérapique, la personne peut aussi être ou du moins se sentir redevable en terme d'aide sociale, parce que la *capitaine de navire*, grâce à des ressources sociales importantes l'a aidé à accéder à un mieux-être. « *Elle nous aidait parce que elle connaissait beaucoup de gens, elle avait le bras long comme on disait. Par exemple Virginia travaille à [la clinique X], elle a été hospitalisé à [la clinique X] et travaille à [la clinique X], je crois que si elle travaille à [la clinique X] c'est par rapport à Bilcescu qui l'a fait rentrer. Elle doit beaucoup à Bilcescu et pourquoi pas ?* »<sup>279</sup>

Bien sûr, pourquoi pas ? Nous nous proposons de questionner ces rapports entre acteurs selon plusieurs dimensions : une dépendance de l'adhérent vis à vis de l'accompagnateur, et cette position dominante du *capitaine de navire*, que nous illustrons par l'exemple de la gestion de l'argent de l'association. Nous étudierons ensuite les processus de prise de décision et conclurons par l'analyse de ce que produit le pouvoir d'agir des adhérents en matière de participation.

### **3.3.2/ Une dépendance stratégique**

Comme vu précédemment, s'il n'y a pas de névrosés, alors ça tient pas. Comme dit Vitorio, « *on a besoin de quelqu'un qui nous tient ensemble, c'est du aussi à nos maladies psychiques respectives [...] de se concentrer trop sur les détails que sur la totalité. C'est là où on a besoin de Bilcescu qui nous aide à surmonter cet handicap parce que seuls on va arriver à un éclatement comme le parti socialiste, seuls on arrive pas à nous gérer à 100%.* »<sup>280</sup>

Les deux GEM visités, ont vécu cette absence de présence névrosée et en ont subi les conséquences. Suite au départ concomitant des bénévoles investis à En Chemin, « *on a vu un grand trou, quand ils étaient plus là houhou ... là ça a dégénéré total! C'est-à-dire, c'est le coté psychotique qui a explosé de toute part. C'est-à-dire il n'y avait plus de règlement, on faisait n'importe quoi, le local était sale, les gens s'engueaient, il y en avait qui venaient squatter la nuit, qui mangeaient qui faisaient pas la vaisselle, enfin, c'était mais alors houhou... On s'est dit bon soit on trouve une solution, soit on ferme. Et puis là hop, le GEM*

---

<sup>279</sup> Entretien Jacques

<sup>280</sup> Entretien Vitorio

*est réapparu.* »<sup>281</sup> Et la subvention a permis d'embaucher de nouvelles personnes de façon rémunérée, ce qui a favorisé une permanence des accompagnants.

A Van Gogh, l'histoire a montré comme à En Chemin que cette absence névrosée avait été préjudiciable à la survie de l'association, et les adhérents souffraient de cette situation sans pouvoir être actifs et participer d'une remise en ordre. « *En fait l'association était en train de fermer, il y a eu un moment où il n'y avait plus de capitaine dans le navire, il n'y avait plus personne qui reprenait et dans les membres du CA personne n'était en mesure de... les personnes subissaient en fait cette situation.* »<sup>282</sup>

Aux débuts de En Chemin, les animateurs des ateliers avaient le numéro de téléphone de Mme Bilcescu, « *et ils pouvaient m'appeler n'importe quand.* »<sup>283</sup> dit elle. Ici la présence reste indispensable même à distance, car jamais Mme Bilcescu n'a eu à se déplacer pour régler un problème. Ici, nous pouvons plutôt parler d'échange car cette dépendance et ce besoin de sécurisation sont contrebalancés par une disponibilité de fait du *capitaine de navire*. Cette dépendance des adhérents à la présence des accompagnants est elle antinomique avec l'autonomie ? Tout d'abord, « *la complexité croissante de notre société fait de nous des citoyens de plus en plus dépendants. [...] Le vrai débat actuel n'est donc pas tant celui de l'autonomie unilatérale de la personne, c'est-à-dire appréhendée par le seul biais de ses capacités, que celui de l'accessibilité.* »<sup>284</sup> De plus, au delà de cette évolution sociétale, nous pouvons dire qu'être autonome, c'est précisément être libre de choisir ses propres dépendances, qu'elles soient professionnelles, amicales ou amoureuses.

Cependant, dans les GEM, le risque n'est il pas de reproduire certaines dépendances similaires à celles effectives dans la relation thérapeutique où la relation est dissymétrique, et ainsi dénaturer la position citoyenne et la relation d'égalité promue par le GEM. Et ce, d'autant quand la *capitaine de navire* est psychiatre par ailleurs, et ayant suivi certains adhérents dans le cadre d'une thérapie. Vitorio note que « *nous sommes un peu dépendants de ses conseils quand il s'agit de cas un peu difficile, parce que là on a besoin de ses conseils en tant que psychiatre.* »<sup>285</sup> Ici, les compétences du psychiatre sont convoquées, ce n'est pas la

---

<sup>281</sup> Entretien Virginia

<sup>282</sup> Entretien Michèle

<sup>283</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>284</sup> LOUBAT Jean René, « *Pour la participation sociale des personnes handicapées* », Lien Social, 28 août 2003, n° 675.

<sup>285</sup> Entretien Vitorio

psychiatre qui est convoquée mais certaines compétences inhérentes au métier. « *Dans le GEM elle n'est pas soignante, dans le GEM c'est Françoise Bilcescu quoi. [...] On l'invite à la réunion mensuelle parce que là on sait que c'est très important, que l'équilibre il tient à ça. [...] Parce qu'elle a un éclairage de névrosé on va dire... tout simplement, les sages c'est les bons névrosés, on veille qu'il y en ait toujours deux ou trois, voilà.* »<sup>286</sup> Ce serait donc davantage du fait de sa « bonne névrose » que le sage est repéré et nécessaire.

Cependant, quand le psychiatre *capitaine de navire* et un adhérent ont eu une relation thérapeutique, peut-on annuler cette relation antérieure et penser qu'elle n'influe pas sur la relation actuelle ? Pour Mme Bilcescu, ce n'est pas un souci car « *ce n'est pas la même chose, [au cabinet] c'est des patients et dans le GEM c'est des membres d'un GEM. Je pars de l'idée qu'ils sont psychotiques et que selon le lieu où ils sont, ils ne se comportent pas pareil.* »<sup>287</sup> D'ailleurs Florence serre la main de son psychiatre à son cabinet, mais fait la bise à Mme Bilcescu au GEM. Ou alors « *il y avait un resto à côté donc je les invitais à venir au resto avec moi, et on dînait tous ensemble après la réunion mensuelle, à 9 heures et demi du soir. Ils étaient content parce qu'ils allaient jamais au restaurant et donc ils me racontaient pendant le repas les conneries que trois jours avant ils avaient fait à la clinique [Où Mme Bilcescu exerce].* »<sup>288</sup> Nous n'entrerons pas ici dans le débat s'il y a une spécificité particulière dans le rapport espace et identité chez les psychotiques, mais nous pouvons entendre de ce témoignage qu'on ne dit pas les mêmes choses à son psychiatre qu'à la personne qui vous invite au restaurant, et qui crée peut-être une forme de dépendance mais aussi une certaine confiance. Par contre pour un des adhérents interrogé, cette ancienne relation reste problématique pour lui, « *c'est plutôt moi qui suis un peu perturbé par sa double casquette, elle est thérapeute et en même temps je travaille avec elle ensemble, c'est plutôt moi qui n'est pas à l'aise avec elle. Bon ça s'est amélioré mais je suis pas encore complètement à l'aise.* »<sup>289</sup> Vitorio sera le seul adhérent qui nous fera part de cette gêne, gêne que nous percevons aussi dans notre propre relation avec Vitorio. Pouvons-nous dire que cette gêne est spécifique à cette ancienne relation thérapeutique ? Nous ne nous prononcerons pas, cependant lors d'une réunion où Vitorio manifestait un mécontentement contre la coordinatrice, « *tout de suite le psychiatre Bilcescu a pris le dessus et m'a reproché un tas de*

---

<sup>286</sup> Entretien Virginia

<sup>287</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>288</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>289</sup> Entretien Vitorio

*choses et après je me suis tu [rires]. Alors c'est pas évident de dire quelque chose parce que c'est le psychiatre qui te connaît mieux et pour l'instant il y a trop de... de... de force, trop d'influence sur ma propre parole, que je n'ose pas, j'ai toujours des craintes qu'elle va me rentrer dedans, ce qui a été le cas dans cette réunion. »<sup>290</sup> Est ce que cette impossibilité de répondre venait du fait que ce soit *sa psychiatre* qui lui répondait, ou simplement une situation conflictuelle classique qui tend à angoisser Vitorio ? En tout état de cause, nous constatons ici que c'est le signifiant « *psychiatre* » qui est évoqué, peut être alors pour souligner inconsciemment que la relation est particulièrement déséquilibrée avec les soignants.*

Cependant, nous croyons que nous ne devons ni s'inquiéter particulièrement d'une présence d'un psychiatre dans un GEM, ni exclure que ce n'est pas neutre dans les relations. Même si les adhérents sont en grande majorité très satisfaits et reconnaissants de la présence de Mme Bilcescu au GEM, on ne peut nier que sa parole ai un certain poids et que la contredire reste une épreuve. Virginia, sans le vouloir nous en donnera un indice lorsque je l'interroge sur les prises de parole lors des réunions : « *Mme Bilcescu, ben comme les autres quoi... Elle dit ce qu'elle en pense... alors, par contre parfois on est pas d'accord* », cette fin de phrase dite en baissant la voix et avec un petit rire complice.

Si ce n'est cette profession de psychiatre qui crée cette dépendance, la reconnaissance de l'aide apportée peut créer un sentiment de dette ainsi une certaine retenue face à la parole du *capitaine de navire*. « *C'est vrai Bilcescu l'a aidé beaucoup, alors on ne peut pas envisager de parler après Bilcescu, pour l'instant c'est pas possible.* »<sup>291</sup> Même si parfois heureusement les conseils ont été suivis : « *c'était aussi le psychiatre Bilcescu qui m'a un peu guidé dans cette décision et finalement je suis content d'être le président du local au lieu d'être le président qui va d'une réunion à l'autre, parce que ça me plait mieux de rester sur le terrain.* »<sup>292</sup>

Restons quelques temps encore sur cette relation de dépendance qui semble inhérente au GEM, et voyons comment elle peut être créatrice d'autonomie et de bien être, plutôt qu'utilisée en terme de pouvoir sur l'autre. Un dialogue repris en substance mais quasiment mot pour mot lors d'une réunion du bureau nous semble intéressant.

Mme Bilcescu : « *Ma fonction de guide, conseillère ponctuelle, c'est une espèce d'huile dans les rouages.* »

---

<sup>290</sup> Entretien Vitorio

<sup>291</sup> Entretien Vitorio

<sup>292</sup> Entretien Vitorio

Vitorio : *« Vous avez un rôle comme le pape pour les catholiques, bienveillant et à l'écoute. »*

Mme Bilcescu : *« Au lieu d'être un chef qui tyrannise, c'est plus un lien, une articulation pour arrondir les angles. »*

Vitorio : *« Nous sommes trop émotifs donc faut quelqu'un de bienveillant. »*

Mme Bilcescu : *« Mais pas dans une position de chef, position possible parce que psychanalyste. »*

Ici Mme Bilcescu revendique son expérience de la psychanalyse et son savoir qui lui permet de se distancier de sa propre jouissance. Il reste indéniable que quel que soit l'outil conceptuel utilisé, l'intervenant dans un GEM doit se poser la question de *« qu'est ce qu'il fout là ? »* comme demandait François Tosquelles aux éducateurs spécialisés en formation. Une capacité d'écoute de l'autre reste aussi prépondérante (même si elle n'est pas exclusive aux psychanalystes). Nous avons pu le constater tant lors de la réunion des animateurs d'En Chemin, qu'au groupe de parole de Van Gogh. Ecouter tout du long et avoir une attention à la fois collective et individuelle reste un exercice épuisant mais qui reste nécessaire pour que la parole de chacun puisse être participante et ne pas tomber dans le vide. Entendre la parole de chacun ne veut pas dire consentir benoîtement à tout ce qui est dit, mais qu'une réponse ou un écho soit apporté à chaque parole. Ce qui ne veut pas dire que ces temps d'échanges peuvent être assimilés à une séance collective thérapeutique, mais par contre qu'ils soient un réceptacle d'une participation fragile.

De la bouche des *capitaines de navire*, nous pourrons entendre des accords, des approbations, mais aussi des *« je te coupe parce que ce n'est pas le sujet de ce soir »*<sup>293</sup> ou même des *« on s'en fout »*<sup>294</sup>. Ces phrases peuvent paraître dures, définitives mais sont justifiées par Mme Bilcescu : *« la jouissance c'est ce qui permet une résilience quand on va mal, ils sont tous dans la jouissance du symptôme, ils sont tous dans l'émotionnel et quand je dis on s'en fout, c'est du côté que... c'est pas là qu'est le savoir, c'est pas là qu'est le désir, c'est là qu'est le lien à la jouissance ça commence avec le rayon du soleil et ça fini en enfer, et quand je dis « on s'en fout », c'est stop à la jouissance et il faut toujours redresser la barre du côté du savoir. »*<sup>295</sup>

Lors d'une réunion d'animateurs, Mme Bilcescu, Georges, Virginia et d'autres souhaitent que Fabrice anime le pique nique hebdomadaire du dimanche midi. Fabrice n'est

---

<sup>293</sup> Observation, Michèle en groupe de parole

<sup>294</sup> Observation, Mme Bilcescu à la réunion des animateurs

<sup>295</sup> Entretien Mme Bilcescu

pas convaincu. Les autres insistent. Fabrice résiste, se lance, revient en arrière, beaucoup l'encouragent, « *je vais tenter de le prendre mais je vais pas y arriver* » dit-il se laissant convaincre. Dans l'argumentation, Mme Bilcescu va jusqu'à dire sur un ton entre la plaisanterie et le grand sérieux : « *c'est thérapeutique, je t'oblige à faire le pique nique* », Fabrice cherche du soutien, n'en trouve pas et s'avoue vaincu, « *je le fais une seule fois ce mois ci et je verrai* ». Tout le monde alors l'applaudit et Fabrice affiche un large sourire. Il paraît que le pique nique « *n'a pas été simple* » pour certains, qu'il « *s'est très bien passé* » pour d'autres. Toujours est-il que Fabrice s'est engagé quelques semaines après, dans un second contrat moral et envisageait une formation. En même temps un autre adhérent faisait une demande d'un second contrat moral. C'est la première fois que des adhérents vont s'engager dans un deuxième contrat. C'est lors d'un bureau que se construira le cadre réglementaire de ce deuxième contrat moral, qui est différent du premier contrat moral. Cette construction se fera en fonction des intentions et capacités des personnes concernées. Nous pouvons dire que leurs paroles exprimées dans le quotidien associatif ont participé de la décision finale des règles de fonctionnement de ce nouveau dispositif, prise lors d'une réunion de bureau.

Nous pouvons conclure que « *Le GEM offre une incroyable bouffée d'espoir car il permet aux usagers d'être capables de vivre à côté, et non pas avec, des professionnels médicaux.* »<sup>296</sup>. Et la question n'est pas de savoir quel statut professionnel possèdent les intervenants par ailleurs. Cependant les compétences acquises de soignant restent les bienvenues dans un cadre où les rapports entre personnes ne sont pas inscrites dans un contexte thérapeutique mais dans le cadre du GEM où chacun reste maître de ses actes.

### **3.3.3/ De la dépendance à l'autonomie**

Nous verrons maintenant comment cette dépendance n'empêche pas un rapport égalitaire entre les acteurs. Cette égalité de relation est défendue par le cadre légal du GEM, mais reste conditionnée par une éthique des acteurs. Dans cet esprit, cette dépendance permet paradoxalement un processus d'autonomisation.

---

<sup>296</sup> FINKELSTEIN claude, « *Les GEM, s'entraider entre pairs* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 229-231.

Une forme de dépendance est avérée pour l'écriture des documents bilans destinés aux tutelles tel par exemple que le rapport d'activité annuel. L'ARS avait trouvé auparavant les bilans de Virginia comme « *trop poétiques* »<sup>297</sup>. C'est pour cela que dorénavant les bilans sont dictés lors de réunions de bureau par Mme Bilcescu sur la base des écrits individuels de chaque membre élu. Les écrits individuels seront lus lors de l'Assemblée Générale de l'association et la synthèse dictée par Mme Bilcescu et validée par le bureau sera le bilan officiel envoyé à l'ARS. Nous voyons ici une certaine dépendance des adhérents envers les accompagnants pour une question technique, qui nécessite une certaine compétence pour synthétiser un écrit. Ce travail d'écriture par une personne n'est pas propre à un GEM, beaucoup d'associations délègue ce travail de synthèse souvent au président ou au secrétaire. Ici, ces élus ne réalisent pas ce travail. Nous ne pouvons pas dire que cet écrit leur est dissimulé, car il est construit sur la base des écrits de chaque élu, et en direct avec eux lors de la réunion.

Au delà de cet aspect technique, nous constaterons diverses dimensions où les adhérents restent dans une position de dépendance envers les accompagnants pour certaines tâches. Comme est dit lors d'une réunion des animateurs, « à *En Chemin, nous avons besoin de tuteurs* ». « *C'est elle qui dirige* » nous dit Virginia avant de se reprendre et corriger « *c'est elle qui coordonne* ». Le lapsus de Virginia reste intéressant pour comprendre que cette dépendance s'inscrit au delà de certaines tâches, et s'inscrit dans les interactions entre acteurs. Même si on nous a souvent répété que son statut était coordinatrice et pas directrice car ça pourrait être persécutant pour des personnes psychotiques, dans les faits Patricia agit aussi des fonctions de direction, remplies par ce qu'on pourrait appeler des « *acteurs forts* » face à « *des acteurs fragiles* ».

Cette position forte des accompagnants reste liée à certaines compétences particulières, mais est aussi liée à d'autres facteurs. D'abord, nous entendrons une forte reconnaissance des adhérents envers l'engagement personnel des *capitaines de navire*. A En Chemin : « *elle même depuis 1985, imagine et réalise une oeuvre, elle avait fait une maison, ils ont du te raconter, [...] elle avait loué une maison sur ses propres deniers* »<sup>298</sup>, « *surtout ce*

---

<sup>297</sup> Entretien Virginia

<sup>298</sup> Entretien Pablo



*qui est appréciable parce qu'elle consacre son temps bénévole »<sup>299</sup>, « c'est elle avec ses deniers qui payaient le loyer, elle payait le loyer parce qu'on avait pas d'argent. »<sup>300</sup>.*

Ce même type de reconnaissance à Van Gogh : *« Michèle qui est investi corps et âmes dans l'association alors qu'elle est coordinatrice, payée au smic avec des horaires, sauf qu'elle en fait deux fois plus pour l'assos en fait. »<sup>301</sup>* Cette reconnaissance signifiée par le don d'argent ou de temps crée une forme de redevabilité des adhérents qui favorise la dépendance, mais engendre aussi une confiance envers des personnes qui montrent leur intérêt pour les personnes adhérentes plutôt que pour des intérêts pécuniaires. Cet élément reste essentiel pour des personnes qui peuvent souvent avoir le sentiment d'être mal considéré par autrui.

Cette confiance est primordiale pour déléguer la fonction du garant du cadre général de l'association, fonction ne pouvant pas être totalement tenue par les élus. Souvent d'ailleurs dans les conversations seront assimilés les élus et les accompagnants sur ces fonctions de maintien du cadre.

De ce fait, il est vrai que cette fonction donne beaucoup de pouvoirs potentiels aux accompagnants et *capitaines de navire*. Comment ce pouvoir potentiel peut ne pas dériver en abus de pouvoir favorisant ainsi l'inégalité relationnelle et la soumission des élus aux accompagnants. Béatrice Benattar se saisit du concept de la fonction club de la Psychothérapie Institutionnelle pour nous éclairer : *« Au-delà des libellés, l'ambiance et la possibilité d'une « fonction club » dans un GEM sont aussi déterminées par les animateurs, la nature de leur engagement, leurs références théoriques et leurs capacités à se décaler de leur statut. P.C. Racamier définit leur place comme une " présence diffuse restant disponible en sachant ne pas s'imposer ". La fonction d'animateur est multiple et complexe. Elle associe étayage, suppléance, régulation, disponibilité. Des ajustements permanents sont nécessaires, pour rester actif sans devenir activiste, pour trouver la distance adaptée entre évitement et débordement, méfiance et familiarité... La formation au travail avec des personnes psychotiques est bien sûr fondamentale, mais l'intuition spontanée qui permet d'être à l'aise avec est aussi essentielle. »<sup>302</sup>*

---

<sup>299</sup> Entretien Vitorio

<sup>300</sup> Entretien Jacques

<sup>301</sup> Entretien Arnaud

<sup>302</sup> BENATTAR Béatrice, « Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

Nous avons vu que les acteurs forts sur les deux GEM visités avaient conscience d'une nécessaire mise à distance de leur « *pouvoir symbolique et pratique* ». Qu'est ce qui permet aux adhérents des GEM de « *s'autoriser à émettre un point de vue personnel* » et « *à contribuer ainsi à la construction d'une action publique* » et ainsi essayer « *dans le dialogue avec les usagers de faire évoluer la structure de telle manière qu'elle s'adapte aux degrés de maladie et de handicap de chacun* »<sup>303</sup> ?

Nous allons voir comment le statut d'élu peut aider à une contribution à l'évolution des politiques publiques ou de l'association. Cette dépendance des adhérents fragiles n'entraîne pas forcément une inégalité dans les relations et ce, grâce à un élément structurel important. Le cahier des charges des GEM stipule bien que peuvent faire partie des instances de représentation du GEM exclusivement des personnes ayant « *un problème de santé similaire* »<sup>304</sup>, en l'occurrence un handicap psychique. Nous entendrons souvent lors de nos observations des références au statut pour se faire entendre, Vitorio qui n'arrive pas à en placer une dans une discussion un peu tendu dira « *on écoute le Vice Président* »<sup>305</sup>. Nous entendrons aussi une certaine fierté à se présenter en signalant son poste d'élu. Nous pouvons comprendre que pour des personnes dont le statut social s'est longtemps réduit à un statut d'inutile, ou de poids pour la société, ce nouveau statut est pris très au sérieux, et la responsabilité associée de même. Ce statut aide à se sentir légitime à porter une parole et la défendre. Arnaud nous le confirme en rappelant que « *rien que le fait de dire " je suis président de " , ça paraît bête, mais chez moi, sur moi, c'est beaucoup de reconnaissance d'estime de soi, moi ça m'a bien aidé dans la confiance en moi.* »<sup>306</sup>

Les élus d'En Chemin se saisiront de cette place de pouvoir et exclurons Mme Bilcescu du CA : « *au départ j'y allais puis ils m'ont viré parce que je prenais trop la parole, c'est pas l'ARS qui m'a viré, c'est eux. Vitorio qui pouvait pas prendre la parole comme il voulait, s'exprimer comme il voulait, ils m'ont viré. A cette époque là ils ont fait des trucs, ils ont refait le règlement intérieur, ils ont fait une soupe qui ne veut rien dire, légalement ça ne tient pas leur truc, c'est incompréhensible* »<sup>307</sup> Peut être que la rédaction du règlement

---

<sup>303</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>304</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>305</sup> Observations

<sup>306</sup> Entretien Arnaud

<sup>307</sup> Entretien Mme Bilcescu

intérieur nécessitait d'autres compétences, mais nous pourrions assister à certains CA sans la présence de professionnels, où les élus présents ont totalement assumé la séance en terme d'ordre du jour, de débats et de décisions. Les élus d'En Chemin réinvestiront le bureau associatif où ils inviteront à chaque fois leur « *conseillère* » Mme Bilcescu, pour maintenir la réalisation de certains écrits et prendre certaines décisions concernant la politique associative. Nous pouvons dire que le groupe des acteurs inventent là dans l'agencement des réunions, une articulation afin de développer une certaine autonomisation tout en acceptant une dépendance envers les accompagnants.

### **3.3.4/ La circulation de l'argent**

Nous retrouverons des similitudes dans les deux GEM visités concernant l'administration et la gestion au quotidien de la circulation de l'argent. Les deux GEM reçoivent la subvention annuelle de l'ARS qui se monte à 77 000 €. Dans les textes, elle se doit d'être affectée au paiement des salaires et aux frais engendrés par le local d'accueil.

Dans les deux GEM, la tenue des comptes et les paiements sont partagés entre différentes personnes. A Van Gogh, ce sont la *capitaine de navire* et une salariée qui s'occupent de la circulation financière, « *on s'est arrangé avec Emmanuelle pour que elle elle fasse toute la saisie à partir des relevés de banque, moi j'y touche pas à ça, je ne fais que retraiter les écritures pour les replacer en représentation pour les comptes de résultat et bilan* »<sup>308</sup>. Ce partage semble nécessaire et « *fait partie pour moi des règles* »<sup>309</sup> pour éviter les « *dérapages* »<sup>310</sup> comme il y en a eu auparavant. Ce que nous dit, en creux Michèle est que plusieurs personnes doivent être affectées à cette gestion financière, afin d'effectuer un contrôle réciproque et éviter des détournements à un profit personnel. Pourtant, André est élu comme trésorier, mais dira au moment de la clôture des comptes qu'il ne pourrait pas l'aider, étant pris par des soucis personnels. Nous constatons que le trésorier n'est concerné par la comptabilité qu'au moment de la clôture des comptes et se place en position d'aide. Nous constatons là un renversement de la position de responsabilité. D'après les textes, nous aurions pu plutôt attendre que ce soit le salarié qui aide l'élu trésorier dans la gestion financière de l'association.

---

<sup>308</sup> Entretien Michèle

<sup>309</sup> Entretien Michèle

<sup>310</sup> Entretien Michèle

A En Chemin, ce sont une salariée et la *capitaine de navire* qui ont la main au quotidien sur la circulation de l'argent. Le trésorier n'est pas un usager de la psychiatrie mais un directeur de clinique qui n'est présent sur l'association que lors de la présentation des comptes lors de l'Assemblée Générale annuelle. Comme à Van Gogh, quand la question de l'argent est posée, les personnes responsables de cet aspect répondent sur une position défensive, comme si nous les accusions de malveillance : « *mais c'est très simple, la gestion de l'argent, c'est que moi je gagne zéro centime, et [le trésorier] il gagne zéro centime. Patricia a les carnets de chèques, mais elle a pas la signature. C'est Patricia qui fait les chèques et moi je les signe sans savoir ce que je signe, parce que [le trésorier] n'est jamais là et que ça l'emmerde de faire les chèques.* »<sup>311</sup> Là encore, nous entendons ce processus de paiement à plusieurs comme un auto contrôle. En Chemin est conscient de son illégalité par rapport aux textes n'ayant pas comme trésorier un usager de la psychiatrie, et la personne signant les chèques n'ayant aucun statut de responsable dans l'association. Sans être dans l'illégalité, Van Gogh ne respecte pas l'esprit défendu dans les textes de cette responsabilisation des adhérents à la gestion financière du GEM. D'ailleurs, Michèle ne s'y trompe pas : « *c'est un trésorier fictif* »<sup>312</sup> et avant c'était « *mon mari qui a été trésorier parce que je voulais pas lâcher les moyens de paiements.* »<sup>313</sup>. Nous constatons alors que cette appropriation des moyens de paiements par des accompagnants reste présent dans les deux GEM et comme nous dit Mme Bilcescu : « *c'est pratique pour tout le monde que je sois derrière. Bien sûr c'est pas légal que je signe, mais je signe parce que ça arrange tout le monde.* »<sup>314</sup> Nous pouvons nous demander à quelle nécessité cette appropriation répond-elle ? Michèle de Van Gogh nous l'explique par la complexité de cette gestion et des économies pour le GEM, « *je sais pas si tu as vu nos classeurs de comptabilité, c'est deux classeurs épais comme ça, parce que on a énormément de mouvements, de tout petits mouvements mais comme on comptabilise tout, cela justifie une aide extérieure donc je me dis peut être qu'il faut passer par juste une saisie excel, puis envoyer ça à un comptable, c'est un coût, ça coute rien à l'association parce que finalement c'est moi qui le fait.* »<sup>315</sup> André, le trésorier qui a

---

<sup>311</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>312</sup> Entretien Michèle

<sup>313</sup> Entretien Michèle

<sup>314</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>315</sup> Entretien Michèle

une expérience de responsable d'entreprise nuance cette complexité : « *les dépenses sont extrêmement stables, 80% c'est les salaires, la location du truc et le reste c'est payer les intervenants, les manifestations, les dépenses courantes* »<sup>316</sup> Mme Bilcescu d'En Chemin justifie cette appropriation par le fait que l'association ne peut confier cette responsabilité à un malade psychique car « *c'est vraiment sur le point où on peut lui faire péter les plombs, c'est le lieu où on est en confrontation avec le réel, l'argent. C'est là où il est le plus fragile.* »<sup>317</sup>

Nous voyons ici que ces deux explications restent théoriques parce que dans aucun des deux GEM n'a été expérimentée cette gestion financière par un usager en responsabilité. Cependant, nous constatons aussi que cet état de fait ne dérange pas les adhérents, au contraire, tout le monde s'en satisfait. L'ancien président d'En Chemin Jacques, ne souhaite pas confier cette gestion à un adhérent parce que « *il faut quand même quelqu'un de très rigoureux qui gère les comptes et [...] que les sous dans les associations, c'est source de conflits, donc il fallait que ce soit une personne de confiance qui gère le budget.* »<sup>318</sup> Ce signifiant de confiance sera répété quatre fois dans la discussion que nous aurons sur cette question, ainsi nous comprendrons que c'est un domaine dont les adhérents ne souhaitent pas être responsable et préfèrent s'en remettre à une personne de confiance comme le *capitaine de navire*. La raison essentielle de ce positionnement est une raison de protection contre les effets de cette responsabilité. Une protection contre soi même, plusieurs nous évoqueront des possibilités de dépenses inconsidérées du fait de la pathologie, et une protection contre les projections des autres : « *moi parfois on m'a accusé parce que je m'habillais bien, présentable, d'avoir triché et d'avoir piqué dans la caisse et ceci cela, alors que moi j'ai jamais eu la carte bancaire c'est Patricia qui l'a, je n'ai jamais eu le chéquier, j'ai refusé d'avoir la signature aux chèques, à la banque, j'ai refusé. C'est Mme Bilcescu qui signait les chèques, Patricia et c'est tout.* »<sup>319</sup>

Nous constaterons aussi lors des assemblées générales lors de la présentation rapide et succincte des budgets, qu'aucune question ne sera posée et que le bilan financier annuel sera

---

<sup>316</sup> Entretien André

<sup>317</sup> Entretien Mme Bilcescu

<sup>318</sup> Entretien André

<sup>319</sup> Entretien André

voté à l'unanimité, un peu à l'image de la réponse de Vitorio à ma question sur l'argent : « *je ne suis pas au courant parce que je n'ai pas encore eu la nécessité de demander ce détail.* »<sup>320</sup> Nous voyons ici que pour les adhérents cette responsabilité ne les concerne pas et qu'ils restent sous la dépendance des accompagnateurs. Nous pouvons regretter cet état de fait, car « *de telles responsabilités peuvent aider à être acteur de son propre projet de vie mais peuvent aussi conduire à la fatigue se manifestant par des coups d'éclat comme je peux en témoigner en tant qu'ancien trésorier bénévole. On voit là que le GEM peut aider dans la stabilisation mais aussi déstabiliser. Or, est-ce vraiment là l'objectif recherché quand on est dans un parcours de soins psy ?* »<sup>321</sup> Cependant nous pouvons nous demander quel niveau de participation peut être atteint sans pouvoir sur la question financière qui reste essentielle en terme de moyens dans toute entreprise humaine.

Cette ambivalence entre responsabilisation et dépendance reste éclatante sur la question de l'argent, mais reflète cet équilibre à trouver dans toutes les dimensions du fonctionnement du GEM. Cependant nous pouvons comprendre cette nécessité de dépendance due aux capacités invalidantes des adhérents.

### **3.3.5/ Des capacités invalidantes**

Nous essaierons ici de relever les difficultés engendrées par le handicap psychique. Cependant nous ne reprendrons pas les symptômes exposés dans la contextualisation de ce travail mais plutôt les difficultés reprises par les adhérents et en lien avec leur participation.

La participation passe par l'échange et donc par le langage dans l'interaction entre plusieurs personnes, c'est-à-dire la personne et l'autre. Comme nous le rappelle Bourdieu, « *le langage constitue pour tout humain le vecteur de communication et d'apprentissage principal. Il est également un outil de domination et d'assujettissement.* »<sup>322</sup> Nous comprenons alors au vu des incapacités liées au handicap psychique engendré par les pathologies qu'une autonomisation des individus passent alors forcément par des dépendances. Vitorio se plaindra souvent qu'en réunion, il « *n'arrive pas à [s]'intégrer dans cette locution très rapide* »<sup>323</sup>. Mais Vitorio met en place des stratégies pour faire face à ses

---

<sup>320</sup> Entretien Vitorio

<sup>321</sup> CHRISTOPHE, adhérent d'un GEM « *Pas si simple ... (témoignage)* », Pratiques en santé mentale, 2015/4, 61e année, p. 17-18.

<sup>322</sup> PENVEN Alain, « Cuisines et dépendances de la participation », Empan, 2015/1, n°97, p.141-146.

<sup>323</sup> Entretien Vitorio

difficultés, il prend beaucoup de notes et écrit aussi ce qui est dicté même si ce n'est pas nécessaire pour le groupe. Par contre, cela est nécessaire pour lui, pour dans l'après coup, vérifier qu'il n'ai rien raté lors des discussions de réunion. Nous voyons là que la situation de participation oblige la personne à une mise en action et une visibilité de ses problèmes. « *Il y avait toujours une rapidité du discours, un échange de paroles trop rapides pour moi et là j'ai trouvé un moyen pour calmer un peu mes angoisses par rapport à cette rapidité, je me suis proposé en tant que scribe [...] j'ai contourné mon handicap en écrivant les mots et après je peux mieux assimiler le discours.* »<sup>324</sup>

La question du langage se pose aussi dans les relations aux tutelles. « *Nous constatons que le contenu du cahier des charges est très tassé et difficilement lisible. C'est pourquoi, Vitorio a déjà commencé de saisir le texte avec un traitement de texte pour rendre le cahier des charges plus lisible.* »<sup>325</sup> Il est vrai que la plupart des adhérents ne lisent pas un texte qui dépasserait deux ou trois pages (même si certains sont de grands lecteurs de littérature). Nous pouvons alors nous questionner sur la participation si les adhérents ne peuvent s'approprier les textes légaux. Mais c'est aussi difficile dans l'autre sens, nous entendrons lors d'une réunion que l'ARS n'a pas aimé le compte rendu de Virginia car jugé trop poétique alors que celui de Vitorio a davantage été apprécié car « *Vitorio est plus carré parce qu'il est névrosé* »<sup>326</sup> nous dit Florence.

La dimension émotive est aussi très importante, « *c'est cet aspect là de mon caractère de ma personnalité qui me pose le plus problèmes, c'est la gestion des émotions.* »<sup>327</sup> Beaucoup des personnes subissant une pathologie psychique n'ont pas subi de dégradation de leurs capacités intellectuelles, cependant souvent c'est dans le rapport à l'autre que l'émotion surgit et reste incontrôlable ce qui vient bloquer les capacités d'analyse, la continuité de la pensée, et rendre une participation *en direct* parfois difficile. Même si dans aucun des deux GEM les adhérents restent fixés sur le sujet de la santé mentale, il arrive cependant que ce soit le sujet de discussions en réunion. Nous pouvons comprendre que lorsque ce sujet est évoqué, chacun peut mettre en relation ce qui est dit avec sa propre expérience personnelle et induire ainsi certaines émotions douloureuses. Par exemple, Florence témoignera un jour lors de l'exposé d'une convention de partenariat avec l'Hôpital psychiatrique de la ville, ça avait

---

<sup>324</sup> Entretien Vitorio

<sup>325</sup> Observations

<sup>326</sup> Observations

<sup>327</sup> Entretien Maximilien

soulevé des choses difficiles pour elle. Nous pouvons comprendre alors que sa participation aux discussions qui ont suivi l'exposé n'a pas du être très sereine. Ce surplus d'émotions incontrôlables rend aussi la vie collective parfois difficile au quotidien. « *le contact est difficile, parfois entre malade il est plus difficile.* »<sup>328</sup> Ce qui rend nécessaire dans le GEM la présence de « *bons névrosés* » qui apaise les relations. Cette émotivité rend aussi la participation au milieu du travail souvent complexe. Lors de plusieurs discussions informelles où j'entendais ce qui pouvait se passer pour ceux qui avaient un emploi, il été toujours relevé des difficultés relationnelles avec les collègues, alors que la tâche en elle même n'était pas évoquée comme difficile.

Une autre dimension qui a été évoqué est le caractère évolutif de la pathologie, ce qui a des conséquences pour la participation dans le GEM, car cet élément rend les personnes pas fiables sur la durée. Le fonctionnement du GEM doit s'adapter à cette discontinuité. « *J'assure pas mes tâches quand je suis en dépression. Il m'arrive même de laisser mon téléphone portable se décharger tout seul, je répons plus aux appels administratifs ou amicaux, j'honore plus mes rendez vous, et tout ça donc, ce serait un peu incompatible avec des fonctions de bureau, surtout ça.* »<sup>329</sup> Ce caractère évolutif est une des raisons avancées par le GEM Van Gogh pour expliquer le peu de fréquences de réunions du CA. Certains symptômes propres à certaines pathologies comme la procrastination chez les bipolaires, ou la grande fatigabilité peuvent aussi engendrer une discontinuité.

Quelles que soient les difficultés de chacun, elles restent singulières et se chevauchent avec le caractère de la personne. « *Y a pas une maladie (...) C'est une bipolarité personnelle, il y a des formes complètement extravagantes, il peut y avoir des formes uniques au monde.* »<sup>330</sup> Cependant, dans cette grande diversité des difficultés de chacun, une constante apparait : c'est le manque de confiance en soi. Nous entendrons souvent des phrases comme « *j'ai pas tout à fait confiance* »<sup>331</sup> ou « *il ne se fait pas confiance* »<sup>332</sup>. Mais nous entendrons aussi au moment de la mise en acte d'une participation ou d'une inscription dans une réunion ou une activité, les nécessités d'être soutenus, voire poussés, par les accompagnants.

---

<sup>328</sup> Entretien Jacques

<sup>329</sup> Entretien Maximilien

<sup>330</sup> Entretien Arnaud

<sup>331</sup> Entretien Maximilien

<sup>332</sup> Entretien Michèle



Nous constatons là diverses difficultés inhérentes au handicap psychique qui compliquent sérieusement une participation et qui nécessitent des dispositifs adaptés pour contourner ces difficultés et ainsi favoriser les participations possibles en responsabilité.

### **3.3.6/ La prise de décision**

Devons nous être autonomes dans l'acte de la prise de décision pour pouvoir dire que l'on participe à celle ci ? « *Certaines problématiques (santé mentale, déficits intellectuels, négligence, abus, etc.) sont vues comme une barrière à la décision autonome.* »<sup>333</sup> Prendre une décision signifie choisir une hypothèse parmi d'autres, et donc en abandonner une autre.

La clinique freudienne et notre expérience personnelle nous ont montré l'impossibilité pour certaines personnes psychotiques de supporter cet abandon, et donc de faire un choix. Cela implique t-il que le processus de décision exclut toute personne souffrant de psychose ? Non, d'une part parce que comme nous l'avons dit plus haut, nous ne pouvons pas associer de manière systématique un symptôme à toute personne souffrant d'une même pathologie et que la symptomatologie reste singulière et évolutive ; et d'autre part parce que nous ne pouvons pas cantonner la décision au seul dernier acte du choix, mais devons considérer la prise de décision comme un processus auquel une participation peut exister en amont de l'acte. Enfin, nous avons vu précédemment que certains pouvaient avoir pris une décision, mais ne pas pouvoir l'exprimer par manque de confiance en soi et sentiment d'illégitimité.

Malgré toutes ces difficultés nos observations nous montreront que dans les deux GEM visités de nombreuses décisions sont prises par les adhérents. D'abord, dans l'acte de proposition d'un atelier. Même si l'expression doit parfois être soutenue, plusieurs adhérents animent et décident d'animer un atelier, le choix de l'activité leur appartenant totalement. De plus, tout au long de la vie quotidienne dans les ateliers, des décisions se doivent d'être prises dans le rapport à l'autre et la vie collective. Nous remarquerons que beaucoup de propositions d'aide de l'autre sont exprimées (aide à l'écriture, à faire le ménage, ...), restent pour certains des actes décisionnels ressentis comme demandant beaucoup d'efforts.

Nous constaterons aussi que la présence des accompagnants reste souvent important dans l'acte décisionnel. Par exemple lors d'une discussion d'un atelier « groupe de parole »,

---

<sup>333</sup> LEMAY Louise, « *L'intervention en soutien à l'empowerment : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide* » Nouvelles pratiques sociales, 2007, vol. 20, n° 1, p. 165-180.

Michèle constate que le GEM n'utilise pas suffisamment les compétences de chacun pour créer des espaces d'informations. Sur ce, suit cet échange :

*« Mme Chic : moi j'ai des compétences sur la non violence*

*Michèle : peut on envisager un cadre pour ça ?*

*Mme Chic : on peut commencer par une sensibilisation*

*Michèle : tu es prête?*

*Mme Chic : OK. Je sais pas dans quoi je me suis mise ? »<sup>334</sup>*

Nous constatons là, malgré des perches tendues tout au long de l'échange qui a précédé, Mme Chic ne pouvait pas proposer l'animation d'un temps d'information, alors que ses multiples interventions précédentes montraient son envie de partager son savoir. C'est Michèle qui a créé la situation pour permettre à Mme Chic de se positionner et proposer concrètement son intervention sur la non violence.

Deux dimensions importantes favorisent et accompagnent la prise de décision : il est important de multiplier les espaces de discussions où pourront s'exprimer plusieurs points de vue afin que chacun puisse être au mieux éclairé sur ce que ce que l'autre pense des conséquences d'une décision éventuelle. Nous constaterons au fil de l'étude que les décisions étaient souvent renvoyées à l'instance ad hoc, parce que les décisions prises par les adhérents étaient souvent soutenues par un argument de cadre de la réunion. Le statut (élu, bénévole, animateur) venait aussi être un élément de poids pour appuyer une décision. Il nous semble pertinent de dire que au delà des difficultés personnelles des participants, l'organisation d'espaces d'échanges différenciés favorisent la participation et l'initiative des adhérents.

Ensuite, le rôle de l'accompagnant participe aussi de ces conditions d'accueil de la participation. *« L'intervenant crée donc des opportunités de consultation et stimule les personnes à participer activement aux décisions qui affectent leur bien-être. Il procure toute l'information disponible pour qu'elles prennent des décisions éclairées ; il collabore à la recherche de solutions mais ne partage pas de façon égale le pouvoir de décider. Les personnes font leurs propres choix, confrontant parfois les attentes de l'intervenant. Le soutien à l'autonomie implique donc un certain " laisser-aller ". Cette attitude s'oppose au paternalisme qui consiste à croire qu'en raison de ses connaissances ou de son statut, l'intervenant sait mieux ce dont les personnes ont besoin et a le droit ou la responsabilité de décider pour elles. Elles doivent avoir le " dernier mot " ; cela implique de les aider à choisir*

---

<sup>334</sup> Observations

*les actions qui leur conviennent.* »<sup>335</sup> Même si parfois avoir le dernier mot reste difficile, l'organisation statutaire des GEM, où les élus restent officiellement décisionnaires est primordiale car c'est un appui possible pour les adhérents élus et un soutien aux accompagnants pour prendre une certaine distance avec leur responsabilité dans le choix de la décision.

Nous concluons en constatant que si la décision est envisagée comme un processus et pas réduite à son acte final, une articulation avec les accompagnants peut permettre aux adhérents une participation autonome à la prise de décision. Nous verrons que la participation à ce processus engendre alors un certain pouvoir d'agir des adhérents.

### **3.3.7/ Un certain pouvoir d'agir**

Qu'elle soit politique et militante pour Advocacy, ou thérapeutique pour la Psychothérapie Institutionnelle, chacun porte la revendication d'une appropriation des usagers d'un certain pouvoir sur leur parcours et leurs choix de vie. Nous avons pu constater au fil de l'étude d'un certain pouvoir d'agir des adhérents considéré comme un « *processus par lequel l'individu prend le contrôle sur sa propre vie, apprend à faire ses propres choix, participe aux décisions le concernant, soit un processus d'autonomisation tout en s'armant mieux pour savoir apporter sa contribution à la collectivité* ».<sup>336</sup>

Partant de cette définition, nous pourrions dire que les GEM permettent une appropriation d'un certain pouvoir sur son propre parcours au travers des diverses participations décrites dans la partie sur les modalités de participation des adhérents (partie 3.2). Nous avons vu aussi que ces participations produisaient des effets thérapeutiques et démocratiques, c'est-à-dire une production d'activité sociale sur autrui que nous devons verser au crédit des personnes en situation de handicap.

De plus, la participation de personnes handicapées psychiques à diverses instances institutionnelles participent du processus de déstigmatisation du handicap, en exposant une identité décalée de la représentation caricaturale du fou irresponsable.

---

<sup>335</sup> LEMAY Louise, « *L'intervention en soutien à l'empowerment : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide* » Nouvelles pratiques sociales, 2007, vol. 20, n° 1, p. 165-180.

<sup>336</sup> DEUTSCH Claude, DUTOIT Martine, « *Prendre la parole* », Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 8.

Enfin, cette activité participante produite dans les GEM favorise l'expression d'un certain savoir sur les relations entre aidant et aidé qui bouleverse déjà les relations entre professionnels et usagers dans les établissements sociaux, sanitaires ou médico-sociaux. L'expérience des GEM reste précurseur dans cette volonté législative d'axer ses politiques d'accompagnement autour de la personne concernée.

### **3.4/ Le positionnement des politiques publiques**

Avant d'étudier comment les politiques publiques accompagnent depuis plus de dix ans la mise en place des GEM, nous nous arrêterons pour observer les rapports qu'entretiennent les GEM avec le milieu médical et particulièrement avec les psychiatres.

Il a été particulièrement difficile de rencontrer des psychiatres qui accepteraient un entretien enregistré pour nourrir notre recherche. Trois seulement ont accepté : deux investis dans les GEM visités, et le psychiatre de l'ARS responsable des GEM au niveau départemental. Lors des prises de contact, la plupart nous disent qu'ils peuvent adresser certains de leurs patients dans les GEM de leur secteur, mais ne souhaitent pas répondre à un questionnaire. Ils nous diront tous en substance qu'ils n'ont pas grand-chose à dire sur ce dispositif, si ce n'est que ça semble intéressant pour les patients. Nous n'avons pas rencontré de psychiatres contre ce dispositif. Il doit bien en exister, mais malgré nos demandes récurrentes, personne n'a pu nous donner le nom d'un psychiatre qui revendiquerait une position critique vis à vis des GEM. Enfin, la grande majorité des psychiatres, ne s'intéresse pas à ce dispositif, ou de très loin.

Bien que l'échantillon reste très succinct, et qu'il serait abusif de généraliser ce résultat à l'ensemble des psychiatres français, il a été surprenant de constater cette distance entre les GEM et les médecins. Cependant au-delà des psychiatres, le cahier pédagogique édité par la CNSA confirme cette observation : « *Les GEM ne sont pas encore suffisamment connus par les professionnels du sanitaire et du médico-social.* »<sup>337</sup>

Nous avons vu dans la partie contexte en début de cet écrit, une certaine résistance d'une grande partie des psychiatres à la reconnaissance du handicap psychique. Peut-être que cette position était liée à une époque où « *il fallait choisir : ou l'on était malade, ou l'on était handicapé.* »<sup>338</sup> La notion de handicap induit l'idée d'irréversibilité, alors que le terme de

---

<sup>337</sup> CNSA, Les GEM Groupes d'entraide mutuelle, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, mai 2017

<sup>338</sup> MILANO Serge, « *Le handicap psychique, d'une loi à l'autre* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 17-24.

maladie induit la nécessité médicale et le soin, en légitimant ainsi la raison d'être des médecins. Nous pouvons encore imaginer une nouvelle hypothèse, mais que l'étude présente n'aura pas les moyens de vérifier : la dimension thérapeutique des GEM remettrait en cause la dimension médicale des soins, comme si l'introduction d'un « care » (soin social) viendrait remettre en cause le « cure » (soin médical). Mais ce serait le sujet d'une autre recherche que de s'engager dans l'étude de ces rapports entre soin médical et soin social et le type d'articulation à l'œuvre.

Voyons maintenant l'évolution des politiques publiques depuis la mise en place des GEM en 2005. Il est d'abord important de dire que ces deux grandes lois ont bouleversé l'approche globale de l'accompagnement des personnes handicapées. Les GEM naissent concomitamment au plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2008 » qui modifie la notion de projet : « *Le principe d'un projet global pour la personne doit permettre de coordonner projet de vie et projet de soins, et fonder l'évolution des réponses aux besoins de santé mentale en dépassant une approche centrée sur les structures et sur la dimension curative pour une approche centrée sur les personnes.* »<sup>339</sup> C'est dans cette logique globale de recentrage des projets sur la personne concernée et son parcours que s'inscrivent les politiques publiques et qui reste au cœur des changements qui impactent les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Les bilans annuels successifs réalisés par la CNSA, même s'ils s'appuient essentiellement sur des données quantitatives, montrent un succès certains des GEM, au travers d'une fréquentation chaque année en augmentation. Fort de ce succès s'inscrivant parfaitement dans la logique du plan de santé mentale 2005-2008, nous pouvons imaginer un fort développement des GEM. Après une forte augmentation des crédits accordés entre 2005 et 2008 (de 117 à 333 GEM et un budget alloué multiplié par 5,4), la création de nouveau GEM connaîtra une relative stagnation entre 2008 et 2016 alors que les bilans de la CNSA louent l'intérêt des GEM. Ce qui se traduit aujourd'hui par une volonté d'effort budgétaire : « *La volonté des pouvoirs publics est aujourd'hui d'encourager dans les prochaines années non seulement la création de nouveaux GEM, mais aussi la revalorisation du soutien*

---

<sup>339</sup> COMITÉ TECHNIQUE NATIONAL de suivi du plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2008 », LOPEZ Alain, *Les classifications dans le domaine du handicap*, [en ligne], crsms-idf.ac-creteil.fr/doc\_colloque2006/gilbert.rtf.

*financier aux GEM existants à partir de 2017, afin de permettre aux GEM de mieux intégrer les augmentations du coût de la vie et de développer leurs activités.* »<sup>340</sup>

Aujourd'hui, nous comptons en France 396 GEM financés par la CNSA via les ARS, et 34 GEM financés par les ARS sur d'autres crédits que ceux de la CNSA, soit au total 430 GEM. La subvention maximale pour chaque GEM est portée à 77 000 €, ce qui équivaut à un budget global d'environ 30 millions d'euros annuels. Il est prévu une augmentation budgétaire de « 7,8 millions d'euros répartis sur trois ans (2017-2019) »<sup>341</sup>, ce qui équivaut à la création d'environ 100 GEM.

En 2011 est mis en place un Comité national de suivi<sup>342</sup> des GEM qui se consacre à différentes problématiques apparaissant dans leur fonctionnement. Les relations du GEM avec son parrain et le positionnement des accompagnants salariés ont été les deux sujets principaux de réflexion. Un groupe de travail mis en place « *aura notamment pour objectif de clarifier les rôles des différents intervenants auprès des GEM (parrain, gestionnaire, association d'usagers...)*. De ce groupe de travail pourra découler une réécriture du cahier des charges de 2011. »<sup>343</sup> Une clarification apparaîtra nécessaire car de nombreux établissements des secteurs sanitaires ou médico-sociaux montaient un GEM dans leur structure, ce qui ne favorisait pas l'autonomie des GEM qui restaient dans le fonctionnement global des établissements et maintenaient ainsi un rapport entre adhérents et accompagnants du même type que dans les structures, c'est-à-dire un rapport fortement inégalitaire. Cette constatation amènera un changement dans le nouveau cahier des charges<sup>344</sup> qui n'exigera pas une distinction entre le parrain et l'organisme gestionnaire, mais demandera « *que lorsque le parrain est gestionnaire de structures sanitaires, sociales ou médico-sociales, il doit veiller à*

---

<sup>340</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>341</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>342</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2013 : « *Le cahier des charges du 13 juillet 2011 a instauré un comité national de suivi constitué conjointement de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), des représentants des autres administrations centrales concernées (direction générale de l'organisation des soins, direction générale de la santé) ainsi que des représentants des agences régionales de santé (ARS) et des associations représentatives des personnes concernées par les GEM. Ce comité national de suivi se réunit une fois par an ; il présente le bilan annuel des GEM, il veille à leur bon fonctionnement et contribue à leur évaluation.* »

<sup>343</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2013

<sup>344</sup> 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

*bien séparer cette activité de gestion de son activité de parrainage.* »<sup>345</sup> Le nouveau cahier des charges<sup>346</sup> de 2016 franchira le pas et exigera une distinction entre parrain et organisme gestionnaire : « *Dans un souci de clarté des rôles de chacun, le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme.* »<sup>347</sup> Cette clarification semblait nécessaire afin de favoriser l'autonomie des GEM et par conséquent celle de ses adhérents afin de rester dans l'esprit de sa création, et parce qu' « *il est important de souligner que les GEM ne sont pas des structures sanitaires ambulatoires, ni aptes à prendre le relais d'une prise en charge sanitaire (orientations observées dans certains endroits vers le GEM à la sortie d'hospitalisation).* »<sup>348</sup> Le mouvement Advocacy souhaiterait aller plus loin et rendre facultatif la nécessité d'un parrain. Nous voyons là ce débat rejoindre la problématique de l'articulation dépendance/autonomie observée dans ce travail.

Cette problématique dépendance/autonomie vient aussi se jouer dans le positionnement des salariés accompagnateurs dans les GEM, et leurs relations avec les adhérents. En 2011 est créé un Diplôme Universitaire d'animateur de GEM, et dans le dernier cahier des charges de 2016 « *les fonctions et profils de poste des animateurs sont précisés.* »<sup>349</sup> Avec ces précisions nous notons qu'est proposé aux animateurs un outil jusque-là utilisé par les professionnels soignants : « *Les animateurs doivent pouvoir bénéficier d'actions de soutien en rapport avec leur domaine d'intervention et leurs projets. Ainsi, des analyses de pratique peuvent être utiles pour les salariés et/ou bénévoles des GEM.* »<sup>350</sup> Malgré une forte volonté de distinguer les GEM de toute structure assimilée aux secteurs sanitaire, social ou médico-social, nous constatons que l'interaction entre adhérents et accompagnants ramène les acteurs à investir des outils de ces même lieux. Nous voyons là qu'un changement de paradigme dans le positionnement des acteurs ne permet pas d'échapper

---

<sup>345</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2011

<sup>346</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>347</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>348</sup> CNSA, *Compte-rendu du comité national de suivi des GEM*, 22 mai 2014

<sup>349</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>350</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

aux effets et difficultés qu'entraîne la relation à des personnes souffrant de pathologies psychiques.

Pourtant cette volonté de se distinguer de la logique de la prise en charge et de favoriser l'autonomisation des GEM reste très forte et se manifeste par d'autres évolutions du cahier des charges. « *L'association d'adhérents du GEM est placée au centre du dispositif* »<sup>351</sup> et devient obligatoire, même si un délai de trois ans est accepté après la création du GEM, mais « *au-delà, on peut considérer que l'objectif du GEM n'est pas atteint et remettre en cause son financement.* »<sup>352</sup> Aujourd'hui plus de 90% des GEM sont constitués en association d'usagers.

Dans cette même volonté et « *dans un souci de lisibilité et de distinction avec les services ou établissements médico-sociaux, le mot « usager » n'est pas retenu ; le GEM n'étant pas par définition une structure médico-sociale. Les termes « membres » et « adhérents » sont donc utilisés.* »<sup>353</sup> Il est vrai que le terme « usager » pourrait paraître neutre pris dans le sens d'un usager de service public, usager de la poste ou des transports publics n'aurait rien de déshonorant. Cependant ce terme est très souvent rejeté par les personnes concernées, parce que les renvoyant au statut d'usager d'établissements les renvoyant à leur identité d'handicapé, mais aussi par son homonymie avec le terme « usagé » qui de fait n'a lui rien de très valorisant, « *tu me prends pour un vieux kleenex* » nous dira un jour un jeune patient de l'Hôpital de jour où nous exerçons.

Toujours dans cette même logique de différenciation avec les établissements sanitaires et médico-sociaux, « *l'accès « libre » aux GEM est réaffirmé – pas de notification MDPH ni de certificat médical.* »<sup>354</sup> Que ce soit dans l'exigence de création de l'association d'usagers, de l'abandon du terme « usager », de l'insistance sur le libre choix de participation, ou de l'éloignement d'une considération diagnostique, nous percevons bien là une volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap psychique. Cette volonté de différenciation des lieux de « prise en charge » prétend s'inscrire dans la logique de responsabilisation et d'accès aux droits, en position de citoyen remplaçant celle de patient. Cela est clairement

---

<sup>351</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>352</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>353</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>354</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016



revendiqué dans les décisions prises par la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016, puis par le Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016 qui promeuvent « *un virage inclusif prononcé, cette stratégie privilégie le développement, autant que possible, de solutions permettant pleinement aux personnes de trouver leur place dans la cité de manière autonome.* »<sup>355</sup>

Cet objectif de différenciation se double d'une volonté d'inscription dans la cité. Ainsi, il apparaît la notion de « *réhabilitation sociale* »<sup>356</sup>, et est introduit la fonction d'inclusion professionnelle, le GEM devant « *s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi* »<sup>357</sup> Nous constatons que les politiques de la CNSA rejoignent ici nos observations qui rendent compte d'une forte volonté des adhérents, à tendre vers une inscription sociale « normale » marquée par son signifiant principal qu'est le travail, en lien avec la nécessité d'une certaine utilité au monde.

Cette volonté d'inscription sociale est encore soulignée : « *le rôle des GEM dans la cité et dans le processus de déstigmatisation du handicap est réaffirmé.* »<sup>358</sup> Nous pouvons constater une constante augmentation des partenariats entre GEM et milieux associatifs locaux, cependant les ressources financières des GEM proviennent à 93,3% de la subvention de l'ARS, et les collectivités locales ne s'engagent qu'à hauteur de 4,3%. Ce déséquilibre de financement laisse donc les GEM sous la tutelle des ARS, ce qui symboliquement ne favorise pas leur inclusion dans la cité et donc de leurs adhérents. Une augmentation du soutien des collectivités locales, mais aussi du secteur culturel, serait pourtant un signe facteur d'inclusion sociale du handicap psychique.

Face aux difficultés qu'éprouvent les adhérents pour assumer les fonctions d'administration du GEM et de l'association d'utilisateurs, des annexes nouvelles sont créées qui « *permettent d'outiller les GEM sur le plan administratif : convention de parrainage, convention de gestion/prestation de services, fiche de poste salarié.* » Face aussi à une demande faite à l'ARS par les acteurs des GEM de davantage de liens et de formations, « *un*

---

<sup>355</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>356</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>357</sup> Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>358</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

*esprit de dialogue avec l'autorité de tarification et de facilitation des échanges est favorisé : visites de l'ARS encouragées et spécificité de la grille de remontée d'information. »<sup>359</sup>*

Malgré la mise en place de nouveaux outils, nous pouvons conclure que ces évolutions des politiques publiques essaient d'accompagner cet objectif politique de participation citoyenne des personnes en situation de handicap psychique. Pour cela elle favorise la distinction avec les secteurs des « prises en charge » et promeut l'inscription dans la cité. Les champs de réflexion restent en étroit rapport avec la question de l'articulation entre dépendance et autonomie, que ce soit les relations aux parrains, aux salariés ou aux tutelles.

## Conclusion

En conclusion, nous exposerons les résultats essentiels de cette étude, puis nous proposerons certaines perspectives de réflexions que les résultats obtenus nous ont suggérées.

Nous avons pu établir un consensus sur les bienfaits qu'apportent les GEM aux personnes en situation de handicap psychique. Ces bienfaits se déclinent tant d'un point de vue démocratique que thérapeutique. Sans se revendiquer comme un lieu de défense des droits ou lieu soignant, le dispositif GEM engendre de surcroît des effets démocratiques et thérapeutiques.

Aucun adhérent ne nous a dit être guéris depuis son adhésion au GEM, mais quasiment tous nous ont certifié comme André : « *c'est non soignant, mais à la fin on se sent beaucoup mieux.* »<sup>360</sup>

Nous voyons là que le soin ne peut se réduire à sa dimension médicale, l'aspect social reste complémentaire à des traitements médicamenteux ou psychothérapeutique. Nous avons noté une certaine indifférence des médecins psychiatres à l'égard des GEM, qui est une raison d'être de l'édition des cahiers pédagogiques<sup>361</sup> de la CNSA Paris en 2017. Ce clivage entre professionnels du soin et GEM est le fruit de plusieurs raisons ; cependant il nous semblerait

---

<sup>359</sup> CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

<sup>360</sup> Entretien André

<sup>361</sup> CNSA, *Les GEM Groupes d'entraide mutuelle, Les cahiers pédagogiques de la CNSA*, mai 2017

opportun de favoriser les liens entre ces deux mondes. Nous pouvons imaginer qu'au fil du temps, l'action des membres des GEM jettera quelques ponts.

Cette étude nous a montré qu'à l'intérieur des GEM, se réinventaient les rapports sociaux entre adhérents et accompagnants. Nous avons démontré que les fonctions de soutien, d'aide, d'accompagnement n'appartenaient pas à une seule catégorie d'acteur, mais se partageaient dans les GEM entre professionnels et membres usagers. Nous ne soutenons pas ici que les rapports soignants/soignés dans le cadre psychiatrique ne doivent être similaires qu'entre accompagnants et membres du GEM. Ces deux institutions ne poursuivent pas les mêmes missions et restent nécessaires et non interchangeables.

Le GEM produit aussi des effets démocratiques et particulièrement de démocratie sanitaire. L'évolution du cahier des charges des GEM en est une illustration. Nous retrouverons dans les nouveautés apparaissant dans le dernier cahier des charges des éléments défendus par les adhérents des GEM rencontrés, telle que la dimension professionnelle tant revendiquée par les adhérents rencontrés. Nous avons observé que la volonté d'intégration sociale des personnes concernées restait la même que celle du commun des mortels : une reconnaissance sociale et une protection. Cette recherche de reconnaissance se traduit par une volonté d'utilité qui s'exerce dans le travail, l'activité, l'entraide militante ou quotidienne.

Nous retiendrons que cette participation sociale entravée par le handicap ne reste possible dans le GEM et au-delà, qu'au prix d'une dépendance vis à vis des accompagnants. Nous pourrions déplorer cette dépendance, mais ce serait oublier que chacun de nous comme tout citoyen organise son parcours de vie au prix de nombreuses dépendances, qu'elles soient professionnelles ou amoureuses par exemple. Nous pourrions dire que est autonome celui qui choisit librement ses propres dépendances. Nous avons aussi montré que ces dépendances permettaient ce processus d'autonomisation, similaire au commun des mortels, et qui allie utilité sociale et protection minimale de l'Etat social.

Nous avons découvert que cette articulation entre dépendance et autonomie résultait en grande part du positionnement des accompagnants et particulièrement des *capitaines de navire*. Nous avons pu observer que la qualité de cet accompagnement ne dépendait pas forcément d'une compétence professionnelle particulière, mais plutôt d'un engagement personnel, même si les formations professionnelles des acteurs influent sur les orientations des GEM.

L'analyse des matériaux nous a montré que les possibilités de participation et d'investissement des adhérents dépendaient du fonctionnement du GEM et de son

organisation. Néanmoins, dans les deux GEM, les volontés de participation des adhérents sont similaires : une volonté de participation sociale expérimentée dans les GEM, mais qui veut être exercée dans le monde social classique. Nous avons montré que la participation par l'emploi était importante dans sa dimension de marqueur social d'intégration. Mais derrière ce marqueur social, c'est la reconnaissance d'utilité sociale qui est recherchée. Cela nous sera établi par l'engagement des adhérents dans les autres formes de participation qui se jouent autour d'activités partagées, de militance pour le handicap psychique ou l'entraide quotidienne. Quel que soit son niveau de fragilité, le GEM permet à chacun d'occuper une place qui ne se réduit pas à une position passive.

La participation active des adhérents nous a montré les conséquences en termes de pouvoir d'action exercé. Nous avons pu voir spécifiquement sur le GEM En Chemin que c'est associées à une forte volonté politique portée par le capitaine de navire que les volontés des adhérents viennent participer de la co-construction de l'organisation du GEM. Mais nous pensons qu'au-delà du GEM, les adhérents participent de politiques publiques. Nous serons surpris de constater que certaines revendications entendues sur les deux GEM se retrouvent dans le dernier cahier des charges<sup>362</sup> : la nécessité que le GEM travaille à la réhabilitation psychosociale<sup>363</sup> et l'inclusion professionnelle.

Nous avons perçu l'enracinement des GEM dans les mouvements de Psychothérapie Institutionnelle et Advocacy. Mais ne pourrions- nous pas voir dans les GEM une forme de point de départ de la démocratie psychiatrique Italienne ? Cette dernière promeut un soin psychiatrique dilué dans la cité où chacun prendra sa part de l'accueil de l'exclu. Nous constatons que le GEM est un lieu de participation sociale ouvert sur la cité. Certes, ce n'est pas Mr Tout le monde qui s'engage dans cet accompagnement, cependant nous notons que ce ne sont pas des savoirs professionnels qui conditionnent la qualité de l'accueil.

Nous avons pu vérifier ce qui conditionne une participation active des adhérents :

- La création de conditions structurelles nécessaires à l'émergence de la parole et de l'agir.

---

<sup>362</sup> cahier des charges 2016

<sup>363</sup> la réhabilitation psychosociale vise le rétablissement des personnes qui souffrent d'un trouble psychique, c'est-à-dire la restauration de leurs capacités d'agir sur leur vie et de créer des liens avec les autres au travers de l'exercice de rôles sociaux auxquels tout un chacun aspire (travailler, avoir une vie de famille, des amis, des loisirs...)

- Que soient garantis les espaces et leur accorder un rôle effectif dans le fonctionnement du GEM.
- Que soient prises en compte les incapacités des personnes, en acceptant que les accompagnants combinent certaines fonctions techniques et symboliques nécessaires au fonctionnement du GEM.
- Créer les conditions d'expression des problèmes qui se posent et que soient réellement pris en compte les points de vue des adhérents.

La création des GEM ouvre la question de la délimitation du soin. Jusqu'à peu, le soin appartenait en exclusivité au corps médical. Les GEM viennent démontrer que le soin psychique ne peut se suffire du médical et que les fonctions soignantes peuvent être portées par de nombreux individus dans des situations sociales protégées.

Enfin, nous nous demandons si les revendications des adhérents d'utilité sociale, ne viendront pas bientôt bouleverser les cadres actuels du travail rémunéré, comme principal marqueur social d'une intégration, et favoriser d'autres cadres comme le bénévolat par exemple.

Pour finir, nous évoquerons les perspectives personnelles générées par ce travail de recherche. Doté de ce nouveau diplôme, nous pensons poursuivre notre travail social à une autre place qu'éducateur spécialisé. Nous poursuivrons le travail engagé dans l'association Microsillons afin de développer les potentialités du projet associatif situant « la personne en souffrance psychique comme acteur de sa propre vie, au sein d'une association dans laquelle il est citoyen actif, et où chacun peut participer à la vie ou à la gestion associative en responsabilité et à la hauteur de ses possibilités du moment. »<sup>364</sup> Il nous semblerait pertinent d'associer à cette pratique, une réflexion théorique qui dans un aller-retour permanent permettrait d'instituer un dispositif participant d'une politique de soin en co-construction avec les personnes concernées.

---

<sup>364</sup> Plaquette Association Microsillons.

# Bibliographie

## Ouvrages :

BECKER Howard S., *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte, Guide repères, 2002.

BECKER, Howard S., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, Observations, 1985.

BOIRAL Pierre, « les GEM ont ils compris? », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 31-53.

BOUCHER Guy, *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Paris, Champs social édition, 2015

BOUQUET Brigitte, DRAPERI Jean François, JAEGER Marcel. *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009.

BOUQUET Brigitte, DRAPERI Jean François, JAEGER Marcel, « La participation : mythe ou réalité ? » in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*. Paris, Dunod, 2009, p. 1-10.

BOUQUET Brigitte, « La participation, une visée du travail social », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale.*, Paris, Dunod, 2009, p. 157-172.

CASTEL Robert, *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Folio, Folio Essais, 1999.

DE GAULEJAC Arnaud, BLONDEL Frédéric, TABOADA-LEONETTI Isabel. *La lutte des places*, Paris, Desclée de Brouwer, L'époque en débat, 2014.

DEUTSCH Claude, « Cahier de doléances d'Advocacy-France concernant les GEM », in *La participation. Les GEM, un modèle exemplaire*, Nîmes, Champs social édition, 2015, p. 129-149.

DUTOIT Martine, DEUTSCH, « L'advocacy en Europe », in *Usagers de la psychiatrie: de la disqualification à la dignité*, Toulouse, ERES, 2001, p. 85-123.

EBERSOLD Serge, « La participation entre invisibilisation et affiliation sociale », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 71-85.

ETIENNE Catherine, « Le conseil de vie social dans les CHRS. Une opportunité pour repenser le travail social », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 187-203.

FOUCAULT Michel, *L'histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, 1976.

GODBOUT Jacques, *La participation contre la démocratie*, Montréal, Editions Saint Martin, 1983.

GOFFMAN Erving, *Asiles : Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Les Editions de Minuit, Le sens commun, 1968.

GOFFMAN Erving, *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, Le sens commun, 1975.

GOFFMAN Erving, *La mise en scène de la vie quotidienne, La présentation de soi, vol 1*, Paris, Les éditions de minuit, Le sens commun, 1973.

HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Folio, Folio Essais, 2013.

LE BLANC Guillaume, *L'invisibilité sociale*, Paris, PUF, Pratiques théoriques, 2009.

LHUILIER Jean Marc, *Aide sociale à l'enfance*, Paris, Berger-Levrault, Guide pratique, 2004.

MATHO Yves, "La participation comme enjeu politique », in *Penser la participation en économie sociale et en action sociale*, Paris, Dunod, 2009, p. 173-186.

OURY Jean, *Le Collectif : Le Séminaire de Sainte-Anne*, Nîmes, Champ social éditions, Psychothérapie institutionnelle, 2005.

PAUGAM Serge, *Vivre ensemble dans un monde incertain*, Avignon, Editions de l'Aube, 2015.

STRAUSS Anselm Leonard, *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, France, L'Harmattan, 1992.

VELPRY Livia, *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*. Paris, Armand Colin, 2008.

VELPRY Livia, « Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Expérience de la maladie et des prises en charge, et modes de vie », in *Santé mentale, ville et violences*, Toulouse, ERES, « Questions vives sur la banlieue », 2004, p. 35-60.

ZACKS Joelle, *Participer : essai sur les formes démocratiques de la participation*, France, Latresne, Les voies du politique : Le Bord de l'eau, 2011.

## Articles :

BENATTAR Béatrice, « *Actualités des clubs thérapeutiques et groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale et traitements*, 2007/3, n° 95, p. 64-73.

BENATTAR Béatrice, « *Les GEM, 10 ans après...* », *Pratiques en santé mentale* 2015/4, p. 25-28.

BERGERON-LECLERC Christiane, CORMIER Cécile, « *Les ingrédients magiques de la relation d'aide : une exploration des facteurs à l'origine du succès de l'intervention dans le champ de la santé mentale* », 2009, *Service social*, vol. 55, n° 1, p. 1-16.

CHAMBON Nicolas, « *La participation des usagers en santé mentale : qu'est-ce qu'on (en) attend ?* », *Rhizome*, 2015/11, n° 58, p. 5-7.

CHAPIREAU François, « *La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* », *Gérontologie et société*, 2001/4, n° 99, p. 37-56.

CHRISTOPHE, adhérent d'un GEM « *Pas si simple ... (témoignage)* », *Pratiques en santé mentale*, 2015/4, 61e année, p. 17-18.

DELICHEVALERIE Françoise, « *S'associer face à la maladie mentale* », *Pyramides Revue du Centre d'études et de recherches en administration publique*, 2002, n° 6, p. 171-188. (revue.org, <http://pyramides.revues.org/455>)

DEUTSCH Claude, DUTOIT Martine, « *Prendre la parole* », *Rhizome*, 2015/11, n° 58, p. 8.

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.

DUPERRE Martine, DESLAURIERS Christine « *La participation des personnes atteintes de maladie mentale aux entreprises de l'économie sociale : pouvoir effectif ou symbolique ?* », *Nouvelles pratiques sociales*, 2011, vol. 23, n° 2, p. 124-137.

DUTOIT Martine, « *Entre citoyenneté de participation et citoyenneté de gestion, quelle place pour l'usager ?* », [en ligne], [ccb-formation.fr](http://ccb-formation.fr).

DUTOIT Martine, « *Une autre idée de la coopération : l'exemple des groupes d'entraide mutuelle* », *Vie sociale*, 2010/1 n° 1, p. 165-170.

DUTOIT Martine, « *Usagers et citoyens en santé mentale* », *VST - Vie sociale et traitements* 2011/1, n° 109, p. 60-63.

DUTOIT Martine, Claude Deutsch, « *L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale* », *Empan*, 2006/4, n° 64, p. 97-104.

DUTOIT Martine, SAINT-PÉ Marie-Claude, « *L'espace convivial citoyen Advocacy* », *Advocacy-France*, Paris, [en ligne], [Advocacy.fr](http://Advocacy.fr).

ESCAIG Bertrand, « *Le handicap psychique, un handicap caché, un handicap de tous les malentendus* », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1, n° 1-2, p. 83-93.

FINKELSTEIN Claude, « *Les GEM, s'entraider entre pairs* », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1, n° 1-2, p. 229-231.

GAYTON Roger, Yann Boulon, « *L'évaluation du handicap d'origine psychique et des besoins de compensation. Présentation de l'expérimentation d'Équipes spécialisées pour l'évaluation du handicap psychique (ESEHP) réalisée dans six départements* », *Revue française des affaires sociales*, 2009/1, n° 1-2, p. 129-135.

GHADI V. et NAIDITCH Michka, « *Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?* », *Santé Publique*, 2006/2, Vol. 18, p. 171-186.

GOURGES Guillaume, « *Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile de France* », *Terrains & travaux*, 2013/2, n°23, p. 179-195.

HELLY Denise, « *Une injonction : appartenir, participer. Le retour de la cohésion sociale et du bon citoyen* » *Lien social et Politiques*, n° 41, 1999, p. 35-46.

LAUNAT Dominique, « *Les GEM et la représentation des usagers ?* », *Pratiques en santé mentale* 2015/4 (61e année), p. 29-31.



- L'AUTRE REGARD, « *L'Autre Regard, une association toujours en marche...* », Pratiques en santé mentale, 2015/4, 61e année, p. 9-12.
- LE CARDINAL Patrick *et al.*, « *Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation* », L'information psychiatrique, 2007/10 Volume 83, p. 807-814.
- LECHOPIER Nicolas. *Participation des patients à la formation médicale*. Rhizome, n° 58, 2015/11, p. 15-16.
- LEMAY Louise, « *L'intervention en soutien à l'empowerment : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide* » Nouvelles pratiques sociales, 2007, vol. 20, n° 1, p. 165-180.
- LEROY Florence *et al.*, « *Vous avez dit: «Entraide mutuelle»?* », VST - Vie sociale et traitements, 2011/4, n° 112, p. 106-111.
- LETAILLEUR Céline. « *On n'apprend pas le tango par correspondance.* » Rhizome, 2015/11, n° 58, p. 11-12.
- LOTTE Lynda, Gilles Séraphin, « *Le handicap psychique : un concept ? Une enquête auprès de la population majeure protégée* », Ethnologie française, 2009/3, Vol. 39, p. 453-462.
- LOUBAT Jean René, « *Pour la participation sociale des personnes handicapées* », Lien Social, 28 août 2003, n° 675.
- MARTY-AOUSTIN Nathalie, « *La participation à Bon Pied Bon Oeil* », Pratiques en santé mentale, 2015/4, 61e année, p. 15-16.
- MILANO Serge, « *Le handicap psychique, d'une loi à l'autre* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 17-24.
- PACHOUD Bernard *et al.*, « *La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte* » Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 257-277.
- PASSERIEUX Christine, BAZIN Nadine, « *La rééducation cognitive : évaluation des résultats* », Revue française des affaires sociales, 2009/1, n° 1-2, p. 157-169.
- PELJAK Dominique, « *Empowerment en santé mentale : pour une évolution du droit sanitaire français* », Revue française des affaires sociales, 2016/2, n° 6, p. 75-88.
- PENVEN Alain, « *Cuisines et dépendances de la participation* », Empan, 2015/1, n°97, p. 141-146.
- QUINN Gérard, DEGENER Theresia, « *Droits de l'homme et invalidité . L'utilisation actuelle et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité* », New York et Genève, Nations Unies 2002, p. 324.
- SCOTTO DI VETTIMO Delphine, « *Entre honte et psychose : réflexions sur un paradoxe social* » Filigrane : écoutes psychanalytiques, 2006, volume 15, n° 2, p. 81-93.
- SUPLIGEAU Marie-Odile, « *Clubs thérapeutiques et « groupes d'entraide mutuelle » : héritage ou rupture ?* », VST - Vie sociale et traitements, 2007/3, n° 95, p. 54-63.

TILMAN Francis, « *Pluralité des formes de la "participation". Une définition par comparaison* » META, Atelier d'histoire et de projet pour l'éducation, [en ligne], <http://meta-educ.be>.

ZERBIB BENATTAR Béatrice, « Les GEM, 10 ans après... », *Pratiques en santé mentale* 2015/4, 61e année, p. 25-28.

## **Documents :**

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Préambule à la constitution de l'OMS*, 22 juillet 1946.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*, Adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies à sa trente-septième session, par sa résolution 37/52 du 3 décembre 1982.

ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Règles universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées*, 20 décembre 1993.

CONSEIL DE L'EUROPE, *La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe*, 1995

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Classification internationale du handicap*.

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES NATIONS UNIES, *Déclaration universelle des personnes handicapées*, 9/12/1957

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

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

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

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

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

CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2011

CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2013

CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)*, Année 2016

CNSA, *Le dispositif des GEM*, Les mémos de la CNSA

CNSA, *Compte-rendu du comité national de suivi des GEM*, 22 mai 2014

CNSA, *Les GEM Groupes d'entraide mutuelle*, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, mai 2017

UNAFAM, *Spécificité du handicap psychique*, [en ligne], <http://www.unafam.org/specificite-du-handicap-psychique.html>

CODE DE L'ACTION SOCIALE, *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, instauré par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, transformé en annexe 2-4 de la partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles par le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007.

UNIVERSITÉ PARIS 8, *Formation animateur GEM*, [en ligne], <http://www.fp.univ-paris8.fr/Animation-de-groupes-d-entraide>

ANDRÉ Pierre, « *Participation citoyenne* », avec la collaboration de P. Martin et G. Lanmafankpotin, 2012, dans L. Côté et J.F. Savard (dir), *Le dictionnaire encyclopédique de l'administration publique*, [en ligne], [www.dictionnaire.enap.ca](http://www.dictionnaire.enap.ca).

BLOCH-LAINE François, *Etude du problème de l'inadaptation des personnes handicapées*, Documentation Française, 1968 Paris, Janvier (Rapport d'ensemble sur l'inadaptation, antérieur à la loi d'orientation du 30/6/1975).

BRETON Margot, « *Insertion : résultats concrets de l'empowerment* » *Institut de recherche pour le développement social des jeunes*. Montréal, 21 mars 1997.

EHESP, GRARD Julien, *Frontières invisibles : Expériences de personnes prises en charge au long cours par la psychiatrie publique en France*. Anthropologie sociale et ethnologie, 2011.

EHESP, VELCHE D. ROUSSEL P. La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?, *Maison des Sciences Sociales du handicap*.

UQTR, FORTIER Julie, « *La participation citoyenne Ses types et ses niveaux* », 2014.

INSTITUT DU NOUVEAU MONDE, *La participation citoyenne*, [en ligne], <http://inm.qc.ca/blog/la-participation-citoyenne/>

**UNIVERSITÉ TOULOUSE JEAN JAURES**  
**DIPLOME d'ÉTAT D'INGÉNIERIE SOCIALE**  
Promotion DEIS 5 - 2014 - 2017  
Toulouse - Décembre 2017

Mémoire présenté par : Sylvain BOURG

Noms des Directeurs de recherche : Mr François SICOT, Mr Slimane TOUHAMI

**LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP  
PSYCHIQUE DANS LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE**

**Résumé :**

Les années 2000 sont venues acter dans la législation une évolution de l'appréhension du handicap psychique. D'une vision du handicap centrée sur les incapacités individuelles des personnes, la législation a imposé la prise en compte de l'environnement dans la considération du handicap.

Dans cette logique d'inclusion sociale, la « *loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » instaure les groupes d'entraide mutuelle (GEM) comme des structures de compensation de la restriction de participation à la vie en société des personnes en situation de handicap psychique.

S'appuyant sur une observation de deux GEM, cette recherche se propose d'étudier les liens entre les modalités d'organisation du GEM et les types de participation de ses adhérents.

Ce texte décrit d'abord comment les adhérents utilisent le GEM dans leur parcours de soin et de vie, et comment ils s'engagent dans des participations par l'activité et l'entraide entre pairs. Ce sont ces participations qui permettent de retrouver une certaine reconnaissance sociale, base d'une intégration au corps social.

Ensuite, une analyse des rapports sociaux entre adhérents et accompagnants décrit des relations placées sous le signe d'une forme de dépendance stratégique des adhérents vis à vis des accompagnants, leur permettant ainsi l'accès à un processus d'autonomisation.

La recherche montre que, dans certaines conditions, et selon le fonctionnement et l'origine professionnelle de ses accompagnants, le GEM induit des effets démocratiques ou des effets thérapeutiques. Dans les deux cas, le GEM est un support qui favorise le pouvoir d'agir des personnes concernées.

**Mots clés :** Handicap psychique, participation, GEM, autonomie, citoyenneté.

**Nombre de pages :** 120

Présence d'annexes éditées séparément : 0