



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

Synthèse Novembre 2017

Synthèse de l'étude « Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents »

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

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

Plusieurs textes réglementaires se sont succédés depuis 2005 pour encadrer le fonctionnement de ces dispositifs : circulaire du 29 juillet 2005¹, circulaire du 30 mars 2007², instruction du 20 mai 2008³, instruction du 26 juillet 2011⁴, arrêté du 18 mars 2016⁵, instruction du 9 septembre 2016⁶.

Ces dispositifs, bénéficiant d'un statut unique et hybride, ont de quoi déstabiliser nos représentations :

- ces dispositifs bénéficient d'un financement public de 75 000⁷ euros en moyenne par an (subvention ARS) mais leur action repose d'abord sur le bénévolat de leurs membres ;
- ils sont portés par des personnes « fragiles » et œ collectif, formé de ces mêmes personnes, devraient être en mesure de produire des effets sur l'insertion sociale de ses membres (le CASF les définit comme « *des structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie en société* ») ;
- ils ont vocation à s'inscrire en complément et en articulation des institutions sociales, médico-sociales, sanitaires et de droit commun du territoire.... tout en se gardant eux-mêmes de devenir des institutions.

Cette difficulté ressentie pour penser et agir en direction de ces dispositifs se retrouve dans les tentatives d'évaluation et de contrôle exercées par les pouvoirs publics, qu'il s'agisse des « visites » ou « inspections » initiées par les ARS, des outils de remontées d'informations organisées par la CNSA ou des commandes d'études « évaluatives »

¹ Circulaire DGCS/3B n°2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

² Circulaire DGAS/SD/3B n°2007-121 du 30 mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

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

⁴ Instruction DGCS/SD3/CNSA n°2011-301 du 26 juillet 2011 relative à l'application du cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle fixé par l'arrêté du 13 juillet 2011 prévu à l'article L 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et au pilotage de ce dispositif par les agences régionales de santé.

⁵ 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.

⁶ Instruction n°DGCS/S3DB/2016/277 du 9 septembre 2016 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 18 mars 2016.

⁷ En 2016, la subvention moyenne était de 76 142 euros. Bilan de l'activité des GEM 2016, CNSA.

issues de la DGCS. Que peut-on exiger comme « résultats » ou contrôler « comme utilisation efficiente » des fonds publics ? Evaluer le respect d'un cahier des charges, qui pose essentiellement des objectifs ne proposant pas d'indicateurs quantifiés (ex : travailler sur le retour et le maintien à l'emploi) et/ou quantifiables (« retrouver une vie sociale satisfaisante ») et posant certaines modalités d'organisation précises mais finalement limitées (ex : nombre de jours et d'heures d'ouverture) ?

L'ANCREAI ne pouvait pas prétendre à un avis plus éclairé, au moment de la détermination d'une méthodologie censée évaluer « les impacts » des GEM sur la situation et le parcours de vie de leurs adhérents. Mais d'emblée, la notion d'impact a été remplacée par « analyse qualitative des effets produits par les GEM » car une étude d'impact exige des outils de mesure très rigoureux mobilisant, notamment en action sociale (sachant que ce terme est utilisé le plus souvent pour évaluer des actions économiques ou des projets environnementaux), des cohortes d'individus et/ou la passation d'échelles de qualité de vie validées scientifiquement ou de mesure du bien-être social (notion encore peu définie) à un échantillon très important d'individus. Evidemment, une telle méthodologie ne se prêtait absolument pas aux personnes et aux organisations ciblées par cette étude ni aux contraintes calendaires et financières.

La méthodologie de l'ANCREAI a reposé ainsi, de façon très pragmatique, en accord avec les valeurs portées par ces dispositifs et dans une perspective exploratoire (comme le nécessite souvent l'analyse de projets innovants) :

- d'abord sur l'étude des modalités de fonctionnement et de gouvernance existantes ;
- ainsi que sur le recueil de la parole des principaux acteurs de ces dispositifs, à la fois « agents productifs » et « bénéficiaires » des actions menées.

Encadré 1 : Méthodologie de l'étude

L'étude a reposé sur un panel différencié de vingt-cinq GEM (20 GEM « handicap psychique » et 5 GEM « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »), issus de six régions (Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est, Ile-de-France, Occitanie, Bretagne, Hauts-de-France).

Elle est le fruit d'une analyse croisée des points de vue des acteurs, dans le cadre :

- ❖ d'une étude synthétique du fonctionnement du GEM et de son implantation sur le territoire (du point de vue des adhérents et de l'animateur – 1 entretien collectif par GEM) ;
- ❖ de l'étude approfondie de l'évolution de la situation de vie d'un panel de 50 adhérents et auto-évaluation des effets induits de leur participation au GEM (2 entretiens semi-directifs par GEM et grille biographique remplie pour chaque personne dans le cadre de l'entretien).
- ❖ de l'évaluation par 18 « personnes - tiers » (professionnel, famille ou pair) relative à l'impact que la participation au GEM génère selon eux sur la situation des personnes qu'ils accompagnent, ainsi que sur leur représentation de ces dispositifs (notamment dans leur articulation avec les autres ressources du territoire) – 18 entretiens individuels.

Au regard de cette méthodologie et des objectifs fixés, les résultats de l'étude sont particulièrement riches d'enseignements sur :

- le sens et les bénéfices que trouvent les membres du GEM à participer à ce collectif d'entraide ;
- les modalités de la gouvernance et de fonctionnement du GEM susceptibles de favoriser à la fois le pouvoir d'agir de ses membres et le processus singulier de rétablissement de chacun d'entre eux.
- la place qu'occupe la participation au GEM dans le parcours de vie complexe et chaotique de ces personnes, ainsi que son articulation avec les soins et les autres modes de soutien mobilisés.

Des GEM aux formes variées

L'hétérogénéité des répercussions des pathologies psychiatriques et des lésions cérébrales sur l'autonomie de la personne d'une part, ou encore les moyens mobilisés sur le territoire et les choix opérés par les adhérents de chaque collectif sur les actions prioritaires d'autre part, conduisent forcément à des dispositifs très variés.

Ainsi, chaque organisation spécifique de GEM, et à chaque moment ou période de la vie d'un GEM, sera donc fonction des personnes qui y adhèrent et des contextes de son existence. Les contextes de création (ancien club thérapeutique, émanation d'une association de familles, initiative de représentants d'usagers) vont aussi fortement « colorer » les formes de participation des adhérents (au moins dans un premier temps de leur existence).

Des formes hybrides de gouvernance

Les modalités de gouvernance du GEM, c'est-à-dire la façon dont vont être définies et appliquer les règles communes de fonctionnement, dépendent des personnes qui composent ce collectif d'entraide et varient par conséquent fortement d'un GEM à l'autre et à chaque moment d'existence de chaque GEM, même si un cahier de charges donne un cadre de référence.

Dans le cadre de l'étude, le panel diversifié des 25 GEM sélectionnés permet d'identifier trois grandes formes de gouvernance des GEM (en fonction notamment de leur contexte de création mais aussi de leur ancienneté) :

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

Une implication variable des adhérents dans la gouvernance du GEM

L'implication des membres des GEM est très variable selon le GEM, mais aussi entre les membres d'un même GEM. En effet, quelles que soient les modalités de gouvernance mises en place, chaque individu investira ce groupe d'entraide en fonction de sa personnalité, de ses troubles et de leurs conséquences, notamment sur le plan de la motivation ou encore en termes d'interaction avec autrui.

Cependant, d'une façon générale, les membres des GEM ne s'investissent pas dans la gouvernance du GEM dès la première année de fréquentation. Le GEM étant souvent une première étape de « re-socialisation » après une période marquée par un grand isolement, les nouveaux adhérents se consacrent dans un premier temps à découvrir les activités du GEM, son fonctionnement, à établir un lien de confiance avec l'animateur et quelques autres adhérents, ou encore à expérimenter les premières activités de groupe ou de sortie.

Si une majorité des administrateurs rencontrés témoignent d'un gain d'estime de soi, du sentiment d'utilité sociale et de l'intérêt qu'ils trouvaient dans leur participation à la gouvernance du GEM, des craintes sont également exprimées quant à la « charge psychique » que cette mobilisation implique (décourageant notamment certaines « vocations » ou conduisant à des renoncements en cours de mandat). L'investissement des adhérents dans le fonctionnement du GEM (notamment quand cela demande une prise de responsabilité, une présence, la mobilisation de certaines compétences techniques ou sociales) peut compromettre l'équilibre de vie de certains adhérents, s'ils ne sont pas secondés, soutenus et reconnus dans leur fonction.

Des actions de soutien et des modalités de gouvernance favorisant l'occupation des fonctions électives

Face à la vacance de certains postes d'administrateurs et pour limiter toute répercussion négative de l'implication dans la gouvernance du GEM, des actions et procédures ont été définies et mises en place : formations (ex : prise de parole en public), tutorats aux fonctions électives, outils de communication (ex : fiche descriptive de chaque fonction du bureau), organisation « participative » des élections, etc.).

De même, les mandats ont été parfois réaménagés pour faire porter une « charge psychique » moins lourde sur chaque administrateur : limiter la durée du mandat (1 an), doubler chaque fonction du bureau, remplacer le bureau par un collège de vice-présidents, supprimer le bureau au profit d'un CA mensuel, etc.

Des délégations de gestion qui impactent l'*empowerment* des adhérents

Le choix des missions à déléguer (règlement des factures, saisie comptable, bilan, établissement des feuilles de salaires, recrutement des animateurs, etc.) et du statut des organismes à qui sont confiées ces délégations (prestataire en libéral, institution psychiatrique, gestionnaire de structures médico-sociales, fédération d'usagers, association culturelle, etc.) n'est pas sans effet sur l'*empowerment* des membres du GEM.

Ainsi, au fur-et-à-mesure de leur marche vers l'indépendance, les membres des GEM rencontrés témoignent souvent d'une volonté de (ou d'une démarche qui a visé à) se réapproprier des pouvoirs d'agir sur :

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

Cette volonté des membres du GEM d'accroître leur pouvoir d'agir sur la gouvernance s'est également exprimée, dans certains cas, par le choix de l'organisme à qui ont été confiées certaines missions. Ainsi, plus le GEM tend vers l'auto-gestion, plus il délègue des tâches comptables, financières ou de ressources humaines à des professionnels ou institutions de droit commun.

Le choix du parrain, même quand il est bien distinct de l'organisme à qui sont confiées des délégations de gestion, témoigne également souvent du projet associatif du GEM, et en particulier de la plus ou moins grande émancipation du GEM par rapport aux professionnels et/ou aux acteurs qui ont été à l'origine de sa création. Ainsi, plusieurs GEM ont fait le choix de solliciter une fédération nationale de GEM composée uniquement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie. Dans ce cas, ce choix a été réalisé moins pour l'appui effectif que cette fédération pourrait apporter dans la « gestion des conflits » ou « veiller à l'éthique » du GEM (comme le prévoit le cahier des charges 2016) que pour partager certains outils et contribuer à une représentation et une visibilité nationales de ces structures atypiques auprès des pouvoirs publics.

L'adhérent « expert » et « responsable », ouvert sur son environnement

L'objectif visé d'un fonctionnement du GEM en auto-gestion passe par la mise en œuvre d'un processus continu de recherche d'une émancipation des adhérents vis-à-vis des professionnels et des familles (ex : ouverture des locaux et/ou activités extérieures sans animateur), voire par la valorisation de leur expertise expérientielle (participation à des formations, occupation du poste d'animateur salarié, représentation dans des instances consultatives ou partenariales, etc.). Ces « prises de pouvoir » nécessitent souvent, comme pour l'occupation des fonctions électives, un appui et/ou des procédures spécifiques (ex : formalisation d'une procédure écrite et formation des « porteurs de clé » dans le cadre des ouvertures du GEM « en autonomie »).

De même, l'ouverture du GEM sur la Cité est non seulement préconisée (par le cahier des charges 2016) pour faire passer le milieu ordinaire mais s'avère également propice au développement du pouvoir d'agir de ses membres. En effet, que cette ouverture vise à faire entrer un tiers dans le GEM (ex : exposition des œuvres des adhérents, friperie, journée porte ouverte), à participer à des manifestations locales (ex : journées de l'accessibilité, fête de quartier), ou encore à utiliser les équipements municipaux (ex : ateliers de GEM dans les centres culturels), il s'agit pour les adhérents de se reconnaître et faire reconnaître leur identité citoyenne. La Semaine d'information

et de sensibilisation à la santé mentale (SISSM) qui promeut des actions de déstigmatisation des troubles psychiques est particulièrement investie par les GEM.

Mais au-delà des formes de gouvernance, **quels sont les effets du GEM sur la santé** (au sens de l'OMS⁸) **de ses adhérents ?**

Réinvestir son existence

Le GEM a d'abord pour effet de rompre la solitude, de juguler l'ennui et « de mettre en mouvement » des personnes jusqu'ici paralysées par l'angoisse ou l'absence d'envie. Le GEM va permettre de quitter « l'enfermement à domicile », de retrouver un rythme de vie et des repères dans son environnement et de tisser des liens sociaux.

Les membres de GEM interviewés, mais aussi les témoignages des « tiers » recueillis (famille, soignants de psychiatrie, travailleurs sociaux, etc.), font état du chemin parcouru depuis la première visite au GEM, qui intervenait bien souvent après une période de profond repli sur soi. Le GEM est décrit comme une fenêtre qui s'ouvre sur l'extérieur et l'espoir d'une vie meilleure.

Terrain d'entraînement à la vie sociale, le GEM permet également de reprendre confiance en ses capacités (de communication, d'adaptation sociale, d'autonomie dans les transports, etc.) et d'améliorer l'estime de soi. Compter pour un collectif et s'inscrire dans des projets (d'activité, de sortie, etc.) favorisent la reconquête d'une identité sociale mise à mal par les répercussions de la maladie sur la vie professionnelle et les représentations sociales négatives véhiculées sur la maladie mentale (générant notamment de l'auto-stigmatisation).

L'effet thérapeutique d'un dispositif... pourtant à distance des soins

En termes de santé, le GEM apparaît dans les discours des adhérents rencontrés comme un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie. Le quotidien n'est plus organisé autour des symptômes de la personne mais est scandé par des rencontres et des activités, ce qui permet de mettre à distance « les idées noires ». Ils savent aussi qu'en cas de coup dur, de « déprime », voire d'idées suicidaires, ils pourront trouver de l'aide et du réconfort au GEM, auprès des adhérents ou des animateurs. Un des apports importants procurés par ce collectif d'entraide, cités par les adhérents rencontrés, est « le soutien moral ».

Bien qu'étant un lieu non médicalisé, à distance des soignants, plusieurs adhérents et Tiers rencontrés font état des effets thérapeutiques du GEM, qui se serait traduit, selon les situations, par une « stabilisation » de la maladie, une fréquence moindre des hospitalisations, des consultations plus espacées avec le psychothérapeute ou encore un allègement du traitement médicamenteux.

Espace d'échange de leurs expériences respectives sur les conséquences de la maladie, les traitements et la santé en générale (y compris somatique), la fréquentation du GEM participerait également à l'éducation thérapeutique de certains adhérents et leur permettrait ainsi d'être davantage acteurs de leur santé.

⁸ La santé est un état de bien-être complet physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Cette définition est inscrite au préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette définition de l'OMS n'a pas été modifiée depuis 1946.

Enfin, les adhérents et animateurs rencontrés ont mis l'accent sur le rôle de veille de l'état de santé que jouait le collectif d'entraide, en identifiant les signes précurseurs d'une décompensation ou en recherchant les causes d'une absence inhabituelle ou prolongée susceptible de traduire l'expression d'un processus de repli sur soi ou de passage à l'acte (tentative de suicide).

Un espace sans contrainte qui ouvre de nouvelles perspectives de vie

L'évolution du regard qu'on porte sur soi-même, sur son potentiel et ses perspectives d'avenir s'appuie également sur la liberté totale proposée dans les GEM (dans le cadre du respect du règlement de fonctionnement). Les GEM sont des espaces sans contrainte. On y adhère librement, on vient quand on le souhaite, pour y faire ce que l'on souhaite ou pour ne rien y faire.

L'absence d'exigences sur la finalité de la participation au GEM est une libération pour certains adhérents qui ont évolué durant de nombreuses années sous l'attention vigilante des soignants, des accompagnants sociaux et/ou de leur famille. Ainsi, le GEM, contrairement à « l'Institution », propose un espace distancié des enjeux de guérison et d'insertion sociale. Le GEM ouvre de nouvelles perspectives de vie dont l'adhérent peut se saisir ou non, à son rythme, quand cela fait sens pour lui.

Malgré un cadre tolérant et bienveillant, les animateurs et adhérents veillent à l'harmonie du groupe et au respect du règlement de fonctionnement. Au fait de se voir reconnu dans ses droits s'ajoute donc le corollaire : assumer ses devoirs, ses responsabilités et respecter les règles communes.

Aussi, toute l'intelligence du GEM réside dans ce juste équilibre entre cette liberté d'agir, une certaine structuration nécessaire au bon fonctionnement d'un groupe et l'incitation « douce » à l'implication et à la participation.

La place du GEM dans les parcours de vie et sur le territoire

Les adhérents du GEM rencontrés présentent une très grande diversité de parcours de vie et leur entrée au GEM correspond à des étapes différentes. Les acteurs qui ont fourni l'information sur l'existence du GEM ou ont conseillé la personne de découvrir ce dispositif sont très diversifiés mais font partie généralement de leur entourage : soignants, patients rencontrés au CMP ou à l'hôpital, famille, travailleurs sociaux, etc. Le premier pas qui consiste à se rendre dans un lieu inconnu et pousser la porte du GEM est facilité quand la personne a confiance en l'interlocuteur qui fournit cette information. Connaître une personne qui est déjà adhérente (« être introduit » par un tiers) est également un facteur qui aide à dépasser l'anxiété d'avoir à sortir de chez soi et/ou affronter « la peur du groupe ». Mais l'information reçue est aussi diversement intégrée selon l'état de santé et les préoccupations du « conseillé » au moment où elle lui a été donnée. Pour déclencher une venue au GEM, il faut parfois que l'information soit fournie à plusieurs moments et par plusieurs canaux, avec des arguments et à un moment du parcours de vie qui font sens pour la personne.

En termes de parcours de vie, le principal dénominateur commun des personnes rencontrées réside dans les multiples ruptures que ces dernières ont subies : déménagements, ruptures conjugales, familiales et parentales (enfants placés), interruption du parcours professionnel, hospitalisations, arrêt du traitement, privation de certains droits dans le cadre de la mise sous protection juridique, etc.

La moyenne d'âge élevée des adhérents au sein de la majorité des GEM du panel (entre 45 et 50 ans) montrent que le premier contact intervient tardivement dans le parcours de vie des personnes présentant une situation de handicap psychique. Les membres du GEM rencontrés (dans le cadre des entretiens collectifs) le justifie par la nécessité que la maladie soit « stabilisée » pour participer à un collectif. Cependant, le rajeunissement des nouveaux adhérents et la création d'un GEM « 18-30 ans » en Bretagne tendent à relativiser ces propos et à rattacher une partie de ces entrées tardives à une méconnaissance et/ou représentation erronée des GEM par les autres acteurs du territoire (et en particulier les soignants). En effet, du côté de la psychiatrie, l'information sur l'existence des GEM est en partie liée à la perspective d'un arrêt des activités thérapeutiques (hôpital de jour, CATTP, etc.). De même, du côté du médico-social ou du social, cette option est envisagée souvent en prévision de l'arrêt du suivi SAVS ou dans le cadre d'un projet résidentiel autonome (le GEM est rarement proposé aux personnes ne vivant pas seules).

Pourtant, le GEM n'a pas à s'inscrire dans un parcours institutionnel pré-défini. L'action des GEM n'intervient pas en amont ou en aval d'une institution, c'est un dispositif de droit commun qui relève totalement de la « sphère privée » de la personne. La fréquentation du GEM peut s'inscrire de façon complémentaire aux soins et aux différentes formes d'accompagnement et de soutien (y compris l'aide familiale), et à ce titre, participer au processus de rétablissement.

Le processus de rétablissement : santé, autonomie et *empowerment*

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

- les services de soins visent d'abord à une amélioration de l'état morbide de la personne (diminuer les symptômes, voire faciliter le développement des fonctions cognitives et les habiletés nécessaires pour l'autonomie dans la vie quotidienne),
- tandis que l'accompagnement médico-social cherche prioritairement à faire émerger des demandes (projets de vie), à valoriser ses compétences, développer son autonomie et l'aider à faire des choix, en les confrontant avec l'environnement qui l'entoure⁹ ;
- le GEM, quant à lui, vise à sortir la personne avec troubles psychiques de son isolement social, et tout particulièrement à développer le pouvoir d'agir de chaque adhérent (et pas seulement à exprimer des choix) et à le sortir de son invisibilité sociale. La prise de décision ne concerne plus seulement sa propre vie, mais aussi celle du collectif et donc lui permet d'expérimenter des responsabilités (qui impactent directement ou indirectement les conditions de vie ou le devenir d'autres individus), responsabilités citoyennes présentes dans l'exercice de tout rôle social (être parent, occuper une activité professionnelle, être locataire d'un appartement situé dans un immeuble, etc.). Ainsi, le GEM a d'abord vocation à développer l'*empowerment*, même s'il n'est pas sans effet sur l'autonomie de la personne, ses compétences sociales ou encore l'estime de soi.

⁹ C. Peintre, « Le service d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) dédié aux personnes en situation de handicap psychique : l'autre différent et complémentaire qui participe au processus de rétablissement. »

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

Le faible nombre de GEM « TC-LCA » pris en compte dans notre panel (5/25) ne permet pas de réaliser une étude comparative avec les GEM « handicap psychique », d'autant que le caractère plus récent des premiers (à partir de 2011) et leur nombre restreint sur le territoire tendent à renforcer l'hétérogénéité des projets existants, qui caractérise déjà par essence tout groupe d'entraide mutuelle.

Si les atteintes cognitives spécifiques (notamment en termes de mémoire), associées à des difficultés motrices ou de communication, que l'on retrouve souvent parmi les membres des GEM « TC-LCA », peuvent justifier certaines dérogations dans les modalités de gouvernance, nous posons l'hypothèse que d'autres facteurs exogènes interviennent dans une transition plus difficile vers l'auto-gestion.

Ainsi, les carences en équipement médico-social en faveur des personnes cérébro-lésées, conjuguées à des projets de GEM initiés essentiellement par des familles, peuvent expliquer en partie la présence d'un public présentant des limitations fonctionnelles plus importantes, qui pourraient relever davantage d'un accueil de jour.

Cependant, certaines expériences rapportées dans cette étude montrent que des marges de manœuvre sont possibles pour renforcer le pouvoir d'agir des membres de GEM « TC-LCA », dans le cadre d'un processus continu de formation apprenante relative à la prise de décision, à la représentation ou encore à la gestion associative.

De plus, des outils spécifiques (de communication, d'orientation spatio-temporelle), des aménagements des locaux (accessibilité aux personnes à mobilité réduite ou présentant des difficultés de motricité fine), ou encore des modes de transports adaptés, sont souvent également nécessaires pour rendre ces dispositifs d'entraide accessibles aux personnes cérébro-lésées.

L'avenir des GEM

Même si le fonctionnement de chaque GEM dépend et dépendra très certainement encore dans l'avenir, de la variété des capacités et souhaits des membres qui le composent, on peut poser l'hypothèse que, sur la durée, ces dispositifs se ressembleront davantage, en lien notamment avec la mise en place de cadres de référence (cahier des charges, référentiels, formations).

Mais cette harmonisation progressive des modes de gouvernance sera également le fruit de l'expérimentation (sur l'ensemble du territoire national) d'une forme innovante d'action sociale et citoyenne, qui ne passe plus par une ingénierie sociale mais repose essentiellement sur la volonté d'individus « plus ou moins fragiles » de s'inscrire et de faire vivre un collectif d'entraide.

Les GEM s'inscrivent ainsi dans le développement relativement récent de différentes formes de pair-aidance, ou de façon plus large d'un recours de plus en plus fréquent à une expertise expérientielle dans le cadre de l'évaluation de la santé (au sens large de l'OMS)¹⁰, des soins¹¹, de l'accompagnement social et médico-social et/ou de la

¹⁰ Notamment dans l'évaluation conduite par les MDPH, où plusieurs rapports prônent l'intérêt de recourir à la triple expertise (personnes en situation de handicap, entourage familial, professionnels participant des soins et de l'accompagnement). Cf. Dossier technique de la CNSA « Troubles psychiques – Guide pour l'élaboration de réponses aux besoins de personnes vivant avec des troubles psychiques », Avril 2017.

¹¹ Cf. le programme de médiateurs santé-pair du CCOMS Lille.

formation professionnelle¹². Si les expérimentations sont encore modestes, isolées et/ou non évaluées, les incitations sont nombreuses à développer des actions qui associent dans la réflexion et/ou les interventions les personnes qui partagent les mêmes difficultés et/ou le parcours de vie que le public ciblé par ces dernières.

Ainsi, avec le développement des GEM (et d'autres formes de pair-aidance), l'accès des personnes vulnérables à la citoyenneté est abordé non plus seulement par la réponse normalisée à un besoin d'utilisateur (par des services sociaux ou medico-sociaux) mais également par l'action collective de citoyens solidaires, soutenue par les pouvoirs publics (dans le cadre d'un financement, de l'appui d'un parrain, etc.). Cette double entrée, par les services rendus des institutions sociales et médico-sociales d'une part, et par les soutiens d'actions solidaires et citoyennes d'autre part, devrait « changer les lignes » entre usagers et professionnels, citoyens vulnérables et territoires, secteurs d'intervention et vie ordinaire. L'action sociale et la promotion de la citoyenneté serait sans doute mieux articulées, avec des changements notables en matière de places sociales et de relations de pouvoir. Encore faut-il que ces nouvelles formes de soutien innovantes restent bien utilisées dans la complémentarité (et non dans une visée de remplacement des) avec les services nécessaires d'action sociale.

¹² « Participation des personnes accompagnées aux instances de gouvernance et à la formation des travailleurs sociaux », Rapport du Haut Conseil au Travail Social, Juillet 2017.

Retrouvez toutes
nos études
sur www.ancreai.org

ANCREAI
3-5, rue de Metz
75 010 Paris
01 53 59 60 40