

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



1

Etude commandée par la DGCS et la CNSA

Paris – 31 octobre 2018

OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'évaluation QUALITATIVE nationale vise à la fois :

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

MÉTHODOLOGIE

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

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



DES DISPOSITIFS HÉTÉROGÈNES

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

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



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

RÉINVESTIR SON EXISTENCE

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

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

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

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

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

REPRENDRE CONFIANCE EN SOI

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

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

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

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

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

ETRE EN MEILLEURE SANTÉ

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

OUVRIR DE NOUVELLES PERSPECTIVES DE VIE

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

Quelle gouvernance des GEM ?



Comment sont prises les décisions ?

Quelles responsabilités ?

Gérées par qui ?

Avec quelle aide éventuelle ?

LES MODALITÉS DE GOUVERNANCE D'UN GEM

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

LE CAHIER DES CHARGES DES GEM - 2016

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

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

TROIS GRANDES FORMES DE GOUVERNANCE

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

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

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

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

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

Des pistes pour améliorer l'empowerment des adhérents



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

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

Informez sur les fonctions électives, leur rôle et leurs responsabilités

- **Communiquer au sein du GEM** auprès des adhérents qui souhaitent présenter leur candidature ou des nouveaux administrateurs

Exemples :

- *Elaboration de **fiches descriptives** de chaque membre du bureau, avec l'appui d'un intervenant extérieur (fonction, rôle et compétences nécessaires)*
- *Proposer à tout adhérent intéressé de **participer à une réunion de bureau ou de CA en tant qu'observateur.***
- *Une **formation en interne sur la gestion d'une association loi 1901** par un intervenant extérieur.*
- *Groupe de travail avec les membres du CA où chaque personne définit « ce que je sais faire », « ce que je veux faire », « ce que je ne veux pas faire », « comment déléguer ».*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

A réinterroger régulièrement pour « rester maître à bord » !

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

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



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

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

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

Le choix du parrain



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

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

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



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

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

Merci de votre attention.

