



Combattre
les discriminations,
réduire les inégalités,
pour une meilleure
cohésion sociale

« INSERTION PROFESSIONNELLE ET HANDICAP PSYCHIQUE »
projet N° 2004_LGR_42994 porté par
UNAFAM du Gard
Centre Pablo Neruda (bat annexe)
Place Hubert Rouger
30900 NIMES



*Accompagner aux
Changements
Professionnels*

Les GEM dans le Gard : Impact et valeur ajoutée d'une démarche originale

**Étude réalisée par Pénélope Codello Guijarro et
Dominique Sinner**

Cabinet A.C.P - Accompagner aux Changements Professionnels
12 rue Lakanal 38 000 Grenoble - FRANCE
Email : acp.changement@gmail.com

Juin 2008

AVANT PROPOS

Le travail présenté ici s'inscrit dans une démarche partenariale au sein du Programme d'Initiative Communautaire EQUAL porté par l'UNAFAM du Gard « Insertion professionnelle et handicap psychique » N° 42990_LGR_2004.

EQUAL c'est : combattre les discriminations, réduire les inégalités, pour une meilleure cohésion sociale

En effet le soutien et l'appui à la création des 3 Groupes d'Entraide Mutuelle gardois en 2006 a été un axe de travail d'acteurs membres du Partenariat De Développement du Programme.

En lien avec l'association de parrainage EPIPHYTE créée en février 2006, le CIBC d'Alès a soutenu la création du GEM « L'EMERAUDE » à Alès, l'UNAFAM celui de Nîmes « ALTER EGAUX » et IRFA Sud celui de Bagnols sur Cèze « CEZAME ».

Après une année de mise en route et de fonctionnement du dispositif (adhérents, bénévoles, parrains, salariés, partenaires), nous avons éprouvé le besoin d'en repérer les premiers impacts afin d'ajuster certaines modalités de travail.

Le choix d'un cabinet extérieur non spécialiste des questions de santé mentale, mais avec un regard expert sur les questions d'insertion sociale et professionnelle, correspond à la volonté de situer les GEM sur le registre de la vie en société.

Roselyne BESSAC

Présidente UNAFAM du Gard

Responsable du projet Equal N°42990_LGR_2004

SOMMAIRE

INTRODUCTION

LA MALADIE « Qu'est-ce que c'est ? »

Complexité autour d'une expertise partagée, d'une connaissance co-construite, à plusieurs facettes

- L'expertise professionnelle
- L'expertise des malades
- L'expertise des « entourages », de l'environnement
- L'expertise des observatrices - la maladie : un regard « aiguisé, avisé, juste, lucide » sur la société

LE GEM « Qu'est-ce que c'est ? »

À la fois un lieu de vie, une réponse politique, citoyenne et humaniste à une circulaire

- Perspective historique
- Dimension politique
- Dimension sociale – Une réponse sociale à une dimension pathologique
- Dynamique de prévention

LES GEM « Comment ça marche ? »

Le choix d'une organisation originale, symbolisée par la plante « épiphyte »

- Epiphyte : des choix pour une autonomie reliée
- Les GEM : des choix pour organiser la vie en société
- Les GEM : l'espace public de la maladie
- Les acteurs des GEM
- Les services, le parcours, les activités
- Des difficultés ordinaires dans un monde extraordinaire

DES PERSPECTIVES

- Des vigilances
- Des idées

CONCLUSION

- La notion d'Espace Public chez Habermas
- La notion d'Autonomie chez Hegel

ANNEXES

Les fiches techniques
ALTER EGAUX
L'EMERAUDE
CEZAME

INTRODUCTION

Les personnes atteintes de pathologies psychiques chroniques sont soignées dans les services de psychiatrie pendant les temps où les symptômes de la maladie sont trop importants pour leur permettre de vivre dans la cité. Dès l'atténuation des troubles, ils vivent hors de l'hôpital (en famille ou dans un logement indépendant). La peur des autres, la souffrance, la solitude, l'inactivité, la faiblesse des ressources constituent des barrières quasi infranchissables si la personne est isolée.

C'est pour apporter une réponse à ces situations que les Groupes d'Entraide Mutuelle GEM ont été initiés par la circulaire de la DGAS du 29 Août 2005.

L'opportunité de cette mesure et la volonté politique de la section gardoise de l'UNAFAM ont conduit à une mise en place des GEM, particulière au département. Il s'agissait de soutenir la création d'associations (au sens juridique) d'usagers de la psychiatrie en faisant appel à un large partenariat au sein d'une association de parrainage.

EPIPHYTE est une association qui a été créée en février 2006 à partir de la section gardoise de l'UNAFAM et d'adhérents individuels (professionnels de la formation, du milieu sanitaire, responsables associatifs...).

« Art 2 : Objet : Promouvoir toutes les actions favorisant la prévention et la lutte contre l'exclusion et le retrait social des personnes en situation de handicap suite à une maladie psychique. Capitaliser les acquis des pratiques et les diffuser. »

EPIPHYTE s'est donnée pour mission de mettre en œuvre une démarche originale d'entraide avec et autour des usagers de la psychiatrie.

À partir d'un noyau de bénévoles et de professionnels de la formation et de l'orientation professionnelle, des usagers de la psychiatrie se sont mobilisés tout au long de l'année 2006 pour aboutir à la création de 3 GEM : à Nîmes, Alter Égaux ; à Alès, l'Émeraude ; à Bagnols/Cèze, Cézame.

Les buts de chacune de ces 3 associations sont de rompre l'isolement et de permettre aux usagers de la psychiatrie d'être reconnues comme des personnes à part entière.

L'objectif général de cette action a été de mettre en place une démarche d'évaluation et d'analyse des impacts de la mise en œuvre des 3 GEM. L'enjeu était, au terme d'une année de vie de rendre compte de la démarche complexe et novatrice choisie par l'ensemble des partenaires de ce projet. Nous allons essayer de rendre visible la diversité des impacts sur les différents acteurs en jeu, avec un regard tout particulier pour les usagers de la psychiatrie. Pour se faire, nous avons rencontré, soit individuellement, soit sous forme de réunions collectives, la diversité des acteurs et des actrices qui ont participé à cette aventure.

LA MALADIE PSYCHIQUE « QU'EST-CE QUE C'EST ? »

*Complexité autour d'une expertise partagée, d'une connaissance co-construite,
à plusieurs facettes*

Le travail d'enquête nous a amené à comprendre les contours de la maladie. Ce passage était nécessaire car nous ne pouvions comprendre l'utilité sociale, les enjeux des GEM sans connaître la maladie et ses effets.

Le premier élément qui ressort d'emblée est le caractère multi facettes de la maladie psychique, lié aux différents regards qui sont portés sur elle. Nous avons rencontré tous les acteurs internes aux GEM et plus largement à Epiphyte mais également ceux qui gravitent autour. Ces différents acteurs ont tous un regard sur la maladie, sur les malades et cela nous éclaire sur ce qui peut être considéré comme un des fondements des GEM : les différents regards portés sur la maladie. En effet, différents acteurs portent un regard, chaque acteur construit ainsi son propre niveau d'expertise. L'expertise « professionnelle » (médicale avec le regard des psychiatres, celle des psychologues ou des professionnels de l'insertion) cohabite avec l'expertise que les malades ont acquis de leur propre maladie. Mais, la rencontre avec les parents, les familles nous amène à les considérer également comme des acteurs de cette expertise en tant qu'accompagnateurs des malades tout au long de la maladie. Enfin, au terme de cette étude, une forme d'expertise profane est née : l'enquête que nous avons menée est singulière en ce sens qu'elle provoque une réflexion qui dépasse le cadre du diagnostic demandé.

Le terme d'expertise que nous avons utilisé renvoie au sens élargi que lui confère Jean-Yves Trépos, pour lequel l'expertise ne se réduit pas à l'expertise patentée de ceux qui possèdent le titre d'« expert » (les médecins par exemple), mais caractérise tous ceux qui sont amenés à occuper une position d'expertise (les malades, l'entourage, les observateurs).

Voici les différents niveaux d'expertises repérés à travers l'expérience des GEM.

L'EXPERTISE PROFESSIONNELLE

La plupart des chercheurs considèrent aujourd'hui la survenance d'une maladie psychique comme un enchaînement multifactoriel. Les causes d'apparition de la maladie sont, dans la plupart des cas, à la fois environnementales, biologiques et psychologiques. Une chose est sûre pourtant: tout le monde peut en être victime quelles que soient les origines ethniques ou sociales.

Les maladies psychiques présentent une extrême diversité comme en témoignent les

terminologies employées tout au long de nos entretiens (névroses, psychoses, dépressions, troubles de la personnalité, dépendances, bipolarité...).

Quand il s'agit du soin, de l'accompagnement, de réinsertion et de réhabilitation, ces classifications, éclairantes pour les soignants, sont ici d'intérêt moindre – nous n'aborderons donc pas ici la question sous son angle technique. Mais, les premiers entretiens avec des experts médicaux nous ont permis de constater que toutes ces maladies ont un point commun : elles entraînent un handicap. Le handicap n'est pas la maladie en tant que telle, mais ce qui en découle. L'expertise médicale nous a ainsi permis de révéler ce qui constituera le fil conducteur de notre étude : les conséquences de la maladie psychique.

Nous apprenons ainsi que « le handicap ou désavantage social » résulte, pour un individu donné, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle « *normal* »¹ dans la société.

Dans la maladie psychique, il se traduit globalement par un « déficit d'adaptabilité à la vie en milieu ordinaire, par une difficulté à entrer en relation avec autrui, par une diminution ou une disparition des habiletés sociales »².

Les personnes ainsi atteintes dans leur liberté, éprouvent une grande difficulté dans leur recherche d'autonomie au niveau des diverses dimensions de la vie : logement, ménage, toilette, transports, occupations, relations sociales et communication, ressources financières, travail.

Par ailleurs ces maladies au long cours n'évoluent pas de façon linéaire. Variables dans le temps, elles induisent des parcours heurtés, parfois chaotiques. Les maladies psychiques sont cycliques et des temps de crises reviennent donc régulièrement.

L'abstention, le manque d'assistance, l'abandon, conduisent à l'aggravation systématique des troubles et à l'isolement social. Le handicap psychique se caractérise donc par des difficultés, pour la personne, à participer aux échanges liés à la vie sociale, d'où l'inadaptation et l'exclusion. Le handicap psychique se traduit par une non-adéquation du rapport à l'environnement.

La maladie psychique aboutit nous ont dit d'autres experts à « *la perte du désir de...* », de ce qui crée les motivations pour agir, prendre une décision, avancer, faire des projets : il s'agit

¹ Les en italiques sont repris des entretiens...

² Source : SITE : isatis.org Association pour l'Intégration, le Soutien, l'Accompagnement au Travail et l'Insertion Sociale

du nœud du problème qui aboutit à ces conséquences majeures de perte de lien avec l'autre, les autres, l'extérieur, l'environnement.

Ce premier niveau d'expertise nous éclaire donc sur ce qui va constituer un des enjeux des GEM : permettre de recréer les moteurs de son propre désir, réapprendre à vivre pour soi et avec les autres, renouer des liens, vivre dans un environnement complexe.

L'EXPERTISE DES MALADES

Mais, les malades eux-mêmes sont porteurs de cette expertise. Chaque parcours, chaque récit montre à quel point chacun, parce qu'il est dans la maladie, en devient un expert. Chacun connaît les caractéristiques de sa propre maladie : définition, symptômes, cycles, traitements...En outre, par les interactions que les uns et les autres entretiennent entre eux au sein des GEM, l'expertise se partage, chacun « montant » en expertise sur la maladie de l'autre. Au final, sans que les GEM ne soient des lieux de soin, ce sont des lieux où le soin se parle et où l'expertise se partage. Mais avant tout, l'expertise des malades provient essentiellement de leur « intimité » avec la maladie et cette prise de conscience de la nécessité de créer de l'envie pour soi et du lien avec les autres si l'on ne veut pas « sombrer ».

La notion d'expertise nous semble ici d'autant plus importante qu'elle rend compte du fait que le malade psychique n'est pas seulement acteur de sa maladie parce qu'il la vit mais bien parce qu'il la connaît, qu'il s'y est intéressé pour comprendre ce qui lui arrivait. Les malades nous indiquent que la maladie touche à l'être et que sa connaissance permet également de comprendre son propre fonctionnement. Connaître les cycles, le « comportement » de la maladie permet aussi d'ajuster son propre comportement vis-à-vis des autres : les moments de crise appellent parfois le retour à l'Hôpital, le retrait des GEM pour un temps...Et, la connaissance de sa maladie permet d'ajuster sa manière de vivre.

La connaissance que les malades ont de la maladie des autres leur permet de se conseiller entre eux : « *tu ne vas pas bien là, tu devrais prendre du recul par rapport aux GEM, tu devrais peut-être retourner à l'hôpital* ». L'expertise sur la maladie et les « règles de vie » des GEM³ constituent des facteurs de prévention importants.

³ Nous y reviendrons plus loin.

L'EXPERTISE DES « ENTOURAGES », DE L'ENVIRONNEMENT

En outre, les malades vivent encore parfois avec d'autres personnes. Ce n'est pas toujours le cas tant l'isolement est fort pour nombre d'entre eux-elles. Un cas nous a pourtant semblé intéressant. Il n'est pas représentatif, mais pose encore une fois un des enjeux centraux des GEM.

Une jeune fille de 17 ans vit avec sa mère. Leur relation est difficile, marquée par des querelles, des cris. Le diagnostic tombe : la mère a une maladie psychique... le traitement commence. À l'annonce de ce diagnostic, la jeune fille, déjà sensibilisée au lycée sur le fonctionnement du cerveau, sur la fragilité du cerveau (et notamment sur les effets de la drogue sur le cerveau), s'informe via Internet sur cette maladie psychique. Elle apprend peu à peu à comprendre « *ce qui se passe dans la tête de [sa] mère* », à comprendre qu'il y a des moments où il vaut mieux prendre de la distance, ne pas s'énerver... « *attendre que la crise passe* ». Sans pour autant devenir une « *experte médicale* » de la question, l'information qu'elle a glanée pour apprendre à vivre avec sa mère, lui permet d'ajuster son comportement et de ne pas avoir peur face à la maladie qui transforme ses rapports avec elle, qui les rend parfois douloureux. Il en est de même pour toutes les familles qui échangent leur regard sur la maladie, leurs difficultés au sein de l'UNAFAM.

L'on s'aperçoit à travers le lien malade/environnement familial que ce que nous appelons la « *montée en expertise* » permet aux personnes qui entourent les malades de mieux comprendre ce qui se passe et de devenir des acteurs dans leur cheminement conjoint. Cela permet surtout de « *faire avec* », de dédramatiser. Cela laisse entrevoir dans un environnement plus large que celui de la famille qu'une meilleure connaissance de tous sur cette maladie rend possible le « *vivre ensemble* ».

Cela nous permet de poser des pistes de perspectives basées sur une ouverture plus grande des GEM.

L'EXPERTISE DES OBSERVATRICES - LA MALADIE : UN REGARD « AIGUISE, AVISE, JUSTE, LUCIDE » SUR LA SOCIÉTÉ

Notre travail d'évaluation s'est basé, nous l'avons vu, sur des entretiens avec tous les acteurs des GEM. Notre objectif : comprendre le fonctionnement des GEM.

Mais, cette évaluation a aussi été l'occasion d'un partage de la connaissance sur cette maladie et d'une ouverture sur un monde social à part, qui vit en quelque sorte en parallèle de la société et avec une forme de distanciation sur la société. En effet, outre les objectifs visés par

notre grille d'analyse, nous avons pu appréhender la maladie, ses contours, ses effets. Mais surtout, nous nous sommes rapprochées des malades, de leur quotidien, de leur souffrance mais aussi de leurs espérances. Nos échanges avec elles, avec eux, nous ont permis de croiser nos regards sur la société, et surtout de découvrir leur regard sur la société.

Alors pourquoi ce regard nous a-t-il interpellé ? Il nous a semblé que les malades, parce qu'ils sont traversés par la maladie psychique, ont développé une forme de « lucidité » sur les rapports humains. En effet, il nous a semblé que l'introspection que font finalement tous les malades les amène également à se positionner par rapport à la société, par rapport à l'autre. C'est un peu comme si les malades disaient tout haut ce que chacun-e de nous n'ose se dire ou ne dit que tout bas : la difficulté du vivre ensemble, les faux-semblants, les convenances tacites, subies par tous-tes et qui faussent les relations. Les malades psychiques sont porteurs d'une philosophie de vie, pour eux certainement subie, pour nous très éclairante.

Ce premier élément nous semble important car il permet de faire ressortir l'idée qu'il y a un enjeu fort à permettre la rencontre entre les différents mondes : celui des malades psychiques et celui des autres (autrement malade, ou non malade).

En effet, l'échange, le croisement des différents mondes sociaux aboutit à une interconnaissance. Cette connaissance partagée peut mener à l'acceptation de la maladie psychique par tous. Effectivement, l'isolement des malades montre à quel point cette maladie fait peur parce que, finalement, elle peut toucher tout le monde et à tout moment.

« Par ignorance ou par crainte, la société a longtemps jeté un voile pudique sur les maladies psychiques. Pourtant...

Pourtant 20 % de la population française souffre à des degrés divers de troubles psychiques (3 à 5 % sont victimes de troubles sévères).

Pourtant près d'une personne sur 5 connaîtra au cours de sa vie des problèmes de dépression » (isatis.org, *op.cit.*)

Connaître le monde des malades psychiques permet tout simplement de faire tomber ces peurs. Le rapport à l'« étranger » est du même ordre : la peur de l'autre, de ce qui est différent mais qui renvoie chacun à ce qu'il est. L'étrangeté ne fait plus peur si elle est approchée. L'enjeu pour les GEM est donc de constituer un lieu d'échange et d'ouverture sur la maladie psychique. Nous verrons plus loin comment les GEM répondent à cet enjeu mais comment aussi d'autres pistes peuvent s'ouvrir.

En résumé

Les GEM constituent bien un espace où l'expertise générale du SOIN est partagée et multidimensionnelle. Le soin n'est donc pas seulement défini par son approche technique ou unidimensionnelle (soin médical par exemple). Il est abordé ici dans une approche globale où « le technique » a sa place au côté d'autres approches : sociale, économique, environnementale, de relations humaines... C'est un lieu qui produit de la connaissance qui se co-construit, de manière dynamique.

Chaque acteur en interne ou qui gravite autour des GEM a sa vision de la maladie. Chacune des approches est une pierre qui peut permettre la construction-reconstruction du lien vers l'autre. C'est aussi un lieu qui permet et produit du lien entre tous ceux et toutes celles qui sont touchés par la maladie mentale.

LES GEM « QU'EST-CE QUE C'EST ? »

À la fois un lieu de vie, une réponse politique, citoyenne et humaniste à une circulaire.

PERSPECTIVE HISTORIQUE

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont issus de la circulaire de 2005. Nous essaierons de les resituer dans une perspective historique, et cela à partir des données collectées dans les entretiens réalisés.

Les GEM s'inscrivent dans la lignée d'une certaine vision de la psychiatrie et du soin, ainsi que de la personne malade et de sa place dans la société. Dans les années 60, le dispositif de soin doit conquérir la cité, entrer dans la cité et avoir droit de cité / citer. Il s'agit de construire une cité thérapeutique faite d'humanité et de relations. Le choix est de privilégier l'émergence d'une différenciation, dans les espaces, dans les actions, dans les relations. On peut avoir une maladie mentale et produire des rapports humains. On peut être aliéné et être d'une grande humanité. Ainsi naîtront les clubs thérapeutiques qui seront ouverts, entre autres, à des artistes.

Les GEM pourraient avoir un lien avec ces clubs thérapeutiques ou clubs de Saint Alban. Ils pourraient peut-être aussi être mis en lien avec les « maisons de l'antipsychiatrie ».

Il s'agissait d'organisations, en gestion associative, avec voix prépondérante aux malades. Ces lieux pouvaient être organisés sous forme de cogestion ou d'autogestion avec une diversification des interventions et des soignants.

Les GEM sont-ils une reprise ? Un retour ? La question de l'histoire et de la filiation est ouverte.

DIMENSION POLITIQUE

Penser les GEM, comme un espace communautaire, un espace social réfléchi et inscrit dans la cité, dans la société, c'est rappeler que la société a des ressources sur la question des liens.

À la fois la société en crise produit de la rupture de liens, « ça claque », mais elle peut aussi contribuer à développer un processus de grande inclusion.

Le GEM, dans la conception du Gard, est envisagé comme une intervention citoyenne. Sa création n'obéit pas à des prédéterminations, il a été créé « ex nihilo », c'est-à-dire par des membres qui se sont associés indépendamment de toute obligation, ou d'une quelconque institution spécifique. Ils ont élaboré et choisi un mode d'organisation original. Ils l'ont bâti sur ce qui leur paraissait essentiel.

Le patient est d'abord une personne avant d'être un ou une malade. C'est un acteur ou une actrice à part entière à qui l'on donne les moyens de participer à une action publique et de santé publique de qualité.

La création des GEM se met en place dans un cadre national, à partir du texte réglementaire issu de la loi 2005 et des budgets votés par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie).

Puis, ce dispositif s'inscrit dans une politique départementale et locale. La DDASS assure le contrôle financier et suit avec beaucoup d'intérêt sa mise en œuvre.

Conformément à la circulaire des conventions de reconnaissance ou de bienveillance ont été signées avec les CCAS de chacune des villes, les services de psychiatrie de chaque secteur.

Des conventions de soutien financier ou de mise à disposition de moyens sont signées avec des collectivités locales : telle la Région sur le versant santé publique au titre de la prévention, également Bagnols/Cèze avec la mise à disposition d'un bus et un lien sur un axe du contrat de ville, sur le thème « souffrances psychiques », et aussi la mairie de Nîmes sur le volet prévention sans oublier des réflexions en cours pour une convention facilitant les transports avec une communauté de communes du Nord d'Alès.

Des conventions de services sont également signées avec des associations locales qui développent des activités particulières.

Ces conventions participent alors d'un processus d'inclusion par la reconnaissance de la complémentarité des approches et des apports de chacun.

La forme et l'organisation choisies pour les GEM du Gard interrogent et prennent parti sur une certaine vision de la psychiatrie dans ses dimensions : sociale, celle des acteurs (professionnels et citoyens) et politique, celle des institutions (compétences et financement).

DIMENSION SOCIALE – UNE REPOSE SOCIALE A UNE DIMENSION PATHOLOGIQUE

Les GEM interviennent en amont et en aval de l'intervention psychiatrique. Ce ne sont pas des espaces thérapeutiques dans le sens où ils n'ont pas vocation au soin médicalisé. Ce sont des espaces citoyen au sens du «club», c'est-à-dire de la libre organisation des individus à se regrouper autour d'une thématique choisie librement.

La dimension sociale se situe à trois niveaux :

- Par le choix d'une organisation associative indépendante de toute institution déjà existante,
- Par un parti pris relationnel. Les GEM sont constitués uniquement par les usagers de la psychiatrie et co-animés avec d'autres acteurs. Ils sont des lieux de rencontre pour des personnes, des citoyens qui se reconnaissent comme différents
- Par le rapport au soin qui est fait. Lieux d'échange, de partage, de soutien et sûrement de prévention, volontairement non médicalisés

Le GEM pour la reconstruction d'une conscience sociale

Dans l'axe de la citoyenneté, un point fort qui émerge est la reconstruction d'une conscience sociale. Elle s'exprime par le développement du sentiment d'une responsabilité collective. Nous l'avons vu à l'œuvre dans l'implication des usagers de la psychiatrie pour la création et la gestion de la vie associative des GEM. Il en est de même pour l'organisation collective et collaborative des activités et pour la gestion de la vie quotidienne au sein du lieu de vie (appartement ou maison).

Plusieurs adhérents au GEM ont très clairement exprimé le sentiment de redevenir un «être social». Cela s'est traduit, par exemple, par l'étude de certains textes de loi, afin de leur permettre de se positionner, de s'engager ou de prendre la parole. Nous l'avons aussi vu lorsqu'ils ont élaboré les plaquettes de communication ainsi que l'argumentaire sur la présentation des GEM et sur leurs enjeux. Cela a permis aux usagers de la psychiatrie (administrateurs et administratrices, assistés de certains collègues) de se présenter aux psychiatres de leur ville, à des élus, ou encore de convaincre un député du bien-fondé de la création et du développement de leurs structures.

On observe un positionnement commun et marqué, pour toutes les personnes qui se sont engagées : travailler ensemble et être là sans jamais asservir la dimension décisionnelle à quelques-uns. Même si ce n'est pas toujours facile, nous avons pu voir cette dynamique de

collaboration entre les différents acteurs : les adhérents, les animateurs, les bénévoles d'Epiphyte ou de l'Unafam, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux...

Ainsi la pratique régulière de la prise de décision et de l'organisation collective, avec tous les ajustements nécessaires stimulent une expérience partagée. Cette expérience développe de nouvelles capacités, produit des apprentissages sociaux directement intégrés à la vie et au rythme de la quotidienneté.

Le GEM comme un «espace de normalité sociale»

Le GEM est un lieu de vie qui concrétise la différenciation entre le lieu du soin (l'hôpital), le lieu de vie (la maison) et le lieu d'investissement collectif. Ce lieu, le GEM est choisi, non contraint, non obligatoire. C'est rendre visible l'espace de socialisation et rendre accessible la pratique de la citoyenneté.

Rappelons que la maladie psychique se déclare souvent tardivement, chez le jeune adulte ou plus tard. Les usagers de la psychiatrie et leur entourage ont eu, avant, une vie «normale» c'est-à-dire conforme à la vision du plus grand nombre.

Nous reprendrons la description du handicap social lié à la maladie psychique, comme un «déficit d'adaptabilité à la vie en milieu ordinaire, par une difficulté à entrer en relation avec autrui, par une diminution ou une disparition des habiletés sociales ». Ces impacts produisent, très souvent, soit une forme de retrait de la personne elle-même, soit une mise à l'écart ou un rejet de la personne malade et quelquefois de sa famille. Cet isolement est fréquemment renforcé par certaines pathologies.

Le GEM est alors décrit comme un «espace de normalité sociale». Chacun peut y aller prendre un café, discuter, jouer, se questionner ou questionner les autres. Les adhérents peuvent y inviter ou y accueillir de la famille ou des amis. C'est pouvoir vivre complètement et simplement, ce que de nombreuses personnes nous ont rappelé : « nous sommes des personnes à part entière ». La notion « d'entièreté » peut se rapprocher ici de celle d'intégrité, et recouvrir les dimensions du corps, de l'esprit et du droit. Le GEM propose un lieu et des moments qui permettent aux personnes de construire ou de reconstruire du sens dans leur vie. Cette dynamique peut se déployer autant sur les plans personnel que collectif. Un niveau de sens tenu se tisse dans la relation quotidienne et ordinaire et contribue fortement au processus d'autonomisation.

Plusieurs personnes ont très clairement expliqué en quoi la participation et l'investissement dans le GEM leur avaient permis de sortir d'une forme « d'auto-centrage », souvent

symptomatique de la maladie psychique. Par la possibilité d'un échange « vrai », parfois confrontant, parfois anodin, et grâce aussi aux relations de confiance qui se sont bâties, les usagers trouvent les moyens de prendre de la distance par rapport à eux-mêmes et par rapport aux autres. Ceci participe d'un processus de facilitation de leur évolution et de prévention de crises ou de rechutes.

Le GEM comme soutien à la vie professionnelle

La participation au GEM a aidé certaines personnes à retrouver un emploi ou à se maintenir dans leur poste. De nouveau, les échanges avec les collègues, avec l'animateur/trice ou les bénévoles ont été des éléments clés de leur démarche d'insertion professionnelle ou de maintien dans l'emploi.

Le travail est un autre axe majeur de reconstruction et de retour à la vie sociale. Cependant, il s'agit toujours d'être attentif aux équilibres, à la question des excès (entre le trop et le trop peu), ainsi qu'au contexte de l'employabilité.

Plusieurs personnes malades, ainsi que des parents, ont fait le lien entre le déclenchement de la maladie et une pression professionnelle trop forte (charge de travail, stress...).

Mais l'absence totale d'emploi devient, elle aussi, un facteur de tension, de stress, de mal-être. La perte d'activité professionnelle accentue chez les personnes un sentiment d'incapacité et d'inutilité. Elle est souvent vécue comme une traduction concrète du rejet qu'ils perçoivent, ou de l'inquiétude que génère leur maladie psychique. Le GEM donne un nouveau rythme à la quotidienneté (des horaires, des activités) et à la pratique relationnelle. Il restaure un espace d'échange régulier et libre, pour dire ses envies, ses inquiétudes, ses soucis... Ainsi l'expression de ce qui fait tension ou désir, chez l'individu, génère une forme de distanciation qui participe ensuite d'un processus de transformation et/ou de dédramatisation. Avec d'autres, la personne modifie, tempère son regard, elle cherche des solutions, des alternatives qui l'aident à préparer le retour vers l'emploi ou à la soutenir si elle est déjà en poste.

Il est aussi apparu comme pertinent de pouvoir quelques fois préparer ou accompagner certains employeurs ou les salariés d'une entreprise à l'intégration ou le maintien des personnes ayant une maladie psychique au sein d'une entreprise.

DYNAMIQUE DE PREVENTION

Au-delà de la dynamique de soutien, de restauration ou de reconstruction que nous avons vu précédemment, nous mettrons l'accent sur l'aspect de prévention. La prévention peut intervenir à deux niveaux, soit pour empêcher ou repousser une nouvelle crise, soit pour éviter une première crise. L'action de prévention se situe alors, en deçà de toute forme d'expertise : médicale, sociale, éducative ou autre.

Cet ordinaire qui devient exceptionnel

Nous souhaitons mettre l'accent sur les gestes, les attitudes, les mots... de l'ordinaire, du banal, qu'apportent les GEM. La restauration d'un lieu de vie animé, vivant et de relations quotidiennes simples ouvre un espace de normalité. C'est une hygiène de vie : hygiène de soi hygiène relationnelle et affective, hygiène des lieux.

La dimension relationnelle et affective s'entretient tout autant en prenant un café à plusieurs ou à deux, qu'en discutant tranquillement. Là, se tissent des liens en participant à des activités diverses (sportives, culturelles, de découverte), ou encore en regardant un film tranquillement, sans obligation d'une démarche pédagogique. Les personnes, comme tout un chacun, peuvent choisir de regarder un film « intéressant », ou un autre juste pour le plaisir, pour se décontracter. Les activités peuvent être stimulantes, ouvrir à des découvertes, des rencontres, mais elles ouvrent aussi des moments de partage, de réassurance, d'échange et quelquefois de détournement de l'attention, lors de difficultés passagères.

Dans les gestes quotidiens et universels, il y a l'entretien du lieu de vie (décorer, faire le ménage, faire des courses), il se fait collectivement et est identifié comme stimulant pour les adhérents du GEM. Ces temps leur redonne envie et les aide, ensuite, à reprendre l'entretien de leur propre appartement, à préparer leurs propres repas...

Enfin, se retrouver, rencontrer l'autre amène aussi à faire plus attention à soi, à son corps, à ses vêtements, à son apparence. Chacun s'ajuste aux regards, aux mots des autres, mais aussi propose les siens.

On s'éloigne de la prégnance du soin, de l'éducation formelle, de la bonne intention pour l'autre. Chacun vit « normalement » avec ses talents, ses excès, ses équilibres et ses déséquilibres.

Connaissance et reconnaissance de ce nouveau «soi»

Les échanges, les discussions produisent de la distanciation. Ce recul aide les personnes à mieux comprendre ce qui les traverse et ce qu'elles traversent. Ces prises de conscience leur permettent alors de construire de nouvelles connaissances, de nouveaux regards sur elles-mêmes, sur les autres et sur leur rapport au monde.

Nous ferons ici référence aux travaux de Théodore ZELDINE, historien de l'intime. Il montre l'évolution de la place et du contenu de la conversation quotidienne, au sein de l'intimité, au fil de l'Histoire. Il explique que notre époque a vu se développer une nouvelle forme et de nouveaux contenus dans la conversation quotidienne. Les échanges, dans l'espace de l'intime c'est-à-dire dans la sphère privée, familiale et amicale, participent d'un processus de connaissance et reconnaissance de soi. En effet, ces conversations permettent de se dire dans un espace protégé. Chacun cherche et se cherche, essaie d'explicitier ce qu'il pense, ce qu'il sent et arrive ainsi à mieux comprendre ses dynamiques, les enjeux de ses relations, de sa place, de ses états d'âme, de sa façon de penser et d'agir.

Comme nous l'avons déjà pointé, une de nos observations majeures est la lucidité et le niveau de connaissance des adhérents aux GEM sur leurs maladies. Ce niveau de pertinence se développe entre autres, par les conversations entre « soi », c'est-à-dire entre pairs.

Ils connaissent bien les symptômes et les effets de leurs maladies, ils parlent entre eux de ce qu'ils vivent, de leurs traitements, de leurs médecins, de leurs vécus quotidiens... Par là même, ils construisent une connaissance partagée de leurs maladies mentales et de celles des autres. Ainsi, par exemple, ils repèrent très vite les personnes en difficulté, et les types de difficultés (arrêt de traitement, fatigue physique, trouble affectif ponctuel comme la colère, l'angoisse, l'excitation...).

En regardant les autres, en mettant des mots sur ce qu'ils vivent, ils prennent de la distance et peuvent prévenir ou anticiper certaines situations de crise. Cela s'élabore aussi par la conversation avec d'autres, les animateurs, les bénévoles, les intervenants, le voisinage, les familles. Les animateurs/trices, par exemple, présents et disponibles ont un rôle prépondérant de cadrage, de stimulation ou d'apaisement. Ils participent aussi de mettre des mots simples sur les événements, les questions et les vécus quotidiens. Il en va de même avec les autres personnes croisées dans ou autour de la maison ou de l'appartement.

La connaissance et/ou la reconnaissance de soi se fait aussi par le biais de confrontations, parfois bienveillantes et cadrées, parfois plus dures. Que ce soit lors de confrontations entre adhérents, avec l'animateur/trice ou avec un bénévole, les usagers de la psychiatrie

apprennent ou ré-apprennent à nommer, à prendre de la distance, à comprendre ce qui est en jeu, ce qui se passe et parfois trouve plus rapidement une forme d'apaisement. La recherche d'ajustement, de solutions alternatives et de prise de décision participe de développer de nouvelles capacités et de clarifier ensemble ce qui appartenir à un trouble ou une difficulté d'ordre psychique ou ce qui est tout simplement inhérent à la nature des relations humaines et à son lot de tensions.

La confrontation, comme le montre René BARBIER, est un signe du vivant. L'être humain est porteur d'une énergie qu'il nomme « polémos ». C'est une énergie qui permet à l'individu d'explorer et de découvrir son potentiel, dans la confrontation à l'autre ou à l'environnement (les forces de la nature par exemple). C'est une dynamique joueuse, ludique qui stimule la découverte, l'innovation, et la connaissance de soi. Alors que l'isolement, comme le repli sur soi, ne permettent pas cette dynamique d'exploration, de frictions respectueuses et de construction de soi.

La notion de « Club » : interface entre privé et public

Au GEM, on n'est pas totalement « chez soi », mais on se choisit. C'est ouvert, mais pas à tous et ce n'est pas un service public. On est dans un « chez soi » collectif.

Comme dans tous les clubs, il y a la notion de similarité, de quelque chose de commun, qui réunit les personnes : des connaissances, des centres d'intérêts, des besoins, des pratiques...

Une autre notion fortement énoncée par les personnes, est celle de solidarité. Dans ce lieu, les personnes peuvent partager leurs visions, questions, expériences pour être soutenues ou pour soutenir. Cela peut passer par l'écoute, par la parole ou par l'agir ensemble. Ainsi, une professionnelle de santé, en milieu hospitalier, nous racontait avec émotion, comment elle avait vu arriver à l'hôpital, trois adhérents du GEM, qui venaient rendre visite à un de leurs collègues hospitalisé. Ils venaient prendre de ses nouvelles, lui apporter des vêtements, lui demander s'il avait besoin de quelque chose, et le rassurer sur le fait qu'ils avaient pris soin de son chat. Elle témoignait du fait que dans sa carrière, déjà importante, dans ce milieu de l'hôpital psychiatrique, il était assez rare de voir cette organisation de covoiturage entre malades, pour rendre visite à une personne hospitalisée.

En résumé

Nous observons que les GEM participe fortement de travailler la notion d'identité, et cela dans un double sens :

- Avoir une identité propre, dimension unique, originale, la découvrir, la construire ou la reconstruire.
- Être identique, c'est partager avec d'autres des points communs, des références, dans une dynamique de reconnaissance, d'appartenance et de sens.

LES GEM «COMMENT ÇA MARCHE ?»

Le choix d'une organisation originale, symbolisée par la plante « épiphyte »

Les Groupes d'entraide mutuelle (G.E.M.) sont prévus par la loi du 11 février 2005.

« Il n'est pas inutile de rappeler de suite l'originalité de ces clubs par rapport aux autres structures médico-sociales. Fragilisées par la maladie, beaucoup de personnes ayant des troubles psychiques se retrouvent isolées dans la cité sans pouvoir sortir de cet isolement. A l'Unafam, on dit que la demande d'aide existe mais qu'elle ne s'exprime pas. C'est à ces très nombreuses personnes que s'adresse l'offre d'accueil et d'accompagnement que constituent les clubs qui, en quelque sorte, anticipent la demande d'aide. Les clubs existants ont démontré leurs effets bénéfiques pour le retour de ces personnes à la vie sociale et leur démarche vers une plus grande autonomie » (GUIDE de montage GEM, site unafam 30).

L'objet de notre travail est ainsi de comprendre les mécanismes à l'œuvre dans ce long processus. Pour cela, il nous faut entrer dans la « boîte noire » des GEM.

EPIPHYTE : DES CHOIX POUR UNE « AUTONOMIE RELIEE »

Mais l'entrée dans les GEM suppose d'emblée d'en poser les liens avec Epiphyte dont le nom choisit par l'UNAFAM 30 décrit l'esprit de sa mission : *« qui croit sur d'autres plantes sans en tirer sa nourriture », « Plantes qui vivent sur un végétal, l'utilisant comme support mais sans le parasiter ».*

Si la loi indique la nécessité de créer une association de parrainage en lien avec les GEM, Epiphyte se positionne donc de part son nom dans une logique d'« autonomie reliée ». Un lien nécessaire, vital même, mais qui se veut autonomisant, évitant les risques d'instrumentalisation.

Epiphyte a donc été à l'initiative de la création des GEM, a initié les réseaux nécessaires et à su faire ressortir des personnes-ressources capables de porter le projet GEM.

Notre étude nous a ainsi amené à analyser la nature du lien entre Epiphyte et les GEM.

EPIPHYTE : garante de la légalité

L'association de parrainage constitue un repère central pour les GEM en ce sens qu'elle va exercer un regard bienveillant mais non moins objectif sur les choix effectués par les GEM. Il

s'agit en effet d'accompagner les GEM dans leur développement et de faire en sorte qu'ils « *restent dans la légalité* ». Dans les faits, ce rôle est joué par un bénévole d'Epiphyte qui participe au fonctionnement du GEM. Chaque GEM a son référent EPIPHYTE issu de son secteur géographique.

Un lien de régulation.

Dans chacun des GEM, 3 salariés ont pour rôle d'animer les structures (nous reviendrons plus loin sur leurs fonctions). Epiphyte est l'employeur de ces 3 animateurs et ce lien salarial s'explique par la nécessité de créer un lien d'extériorité entre eux et les usagers-malades des GEM. Les différentes situations de crise que les GEM ont dû affronter ont donné raison à ce choix organisationnel. En effet, les usagers-malades comme les animateurs nous ont confirmé que l'équilibre des GEM a été, à plusieurs reprises, menacé. Un GEM a connu notamment une situation où certains usagers ont remis en question la légitimité des animateurs, revendiquant une autonomie totale des GEM. Nous avons pu repérer que ces événements sont souvent survenus pendant des crises liées aux cycles de la maladie. L'organisation du GEM en question, mais également tous ses acteurs, ont donc été déstabilisés. La crise a été endiguée d'une part car les animateurs étaient contractuellement liés à Epiphyte. Leur stabilité contractuelle n'est ainsi pas soumise aux cycles de la maladie ou à des comportements qui peuvent être étroitement liés aux types de pathologies. D'autre part, Epiphyte a ainsi pu réguler la crise, avec la distance nécessaire à ce type de situation.

Un lieu ressource

Les bénévoles d'Epiphyte peuvent constituer des personnes-ressources pour les salariés qui n'hésitent pas à échanger, à demander un avis-conseil : « *c'est important d'avoir quelqu'un qui a un œil sur les initiatives* » nous indique un animateur. La participation d'un bénévole d'Epiphyte au fonctionnement du GEM trouve ici à nouveau une légitimité à travers le soutien procuré aux animateurs.

Un lien financier

Epiphyte est également garante de la bonne gestion financière des GEM. Cette fonction financière des GEM a été externalisée et est directement gérée par Epiphyte. Dans les faits, cela signifie que toutes les dépenses sont contrôlées et effectuées par Epiphyte. Les GEM ne sont pas autonomes financièrement.

Ici à nouveau, tous nos interlocuteurs, mais en particulier, les adhérents des GEM nous ont expliqué à quel point cet aspect était important. En effet, si l'argent est souvent le « *nerf de la guerre* », il pourrait constituer dans le cadre de notre étude, le « *nerf de la maladie* ».

Si les adhérents gèrent sans mal le budget des activités, il leur semble difficile d'envisager la gestion plus globale du fonctionnement des GEM (immobilier, salaires des animateurs). Non pas pour des raisons de compétences. Mais car souvent, les adhérents sont eux-mêmes sous curatelle pour gérer leur budget personnel car la gestion de l'argent est un autre élément caractéristique des maladies psychiques. Les adhérents ont parfois même évoqué des dépenses injustifiées et démesurées dans le cadre de leur propre gestion financière. Les mettre en situation de gestion autonome constituerait un risque fort de perturbation du processus de guérison. D'autre part, la gestion financière implique également un niveau de pression fort de part l'incertitude liée à l'obtention de subventions, pointé à nouveau comme un risque de perturbation.

Il semble de fait que la gestion financière totalement autonomisée ne participe pas à la (re)construction des adhérents. Les usagers ont donc insisté pour que l'autonomie financière des GEM ne soit pas envisagée tant cet élément de dépendance avec Epiphyte leur semble constitutif de leur propre équilibre mais également de l'équilibre des GEM.

Ainsi, dans une logique d'accompagnement vers la guérison, il semblerait important de différencier la gestion globale du budget, des décisions liées à ce budget. **Si les adhérents souhaitent une participation plus forte aux décisions concernant le budget, ils n'en revendiquent pas pour autant une gestion autonome.**

LES GEM : DES CHOIX POUR ORGANISER LA VIE EN SOCIETE

3 GEM – 3 identités différentes

Nîmes – Alter Egaux

Alès - L'Emeraude

Bagnols sur Cèze - Cézame

Les GEM : un « chez soi » collectif

Pour les observatrices extérieures, la première visite d'un GEM est caractérisée par un effet de surprise. Qui ne connaît pas l'histoire des clubs thérapeutiques, est loin de s'attendre à trouver

en ces lieux, de vrais lieux de vie, des lieux appartenant à la sphère domestique à part entière : de véritables chez soi à usage collectif.

La configuration générale des lieux donne à voir tous les espaces de la convivialité, de l'échange mais aussi de l'intimité : cuisine, salon, espaces de repos, salle de travail, terrasse ou jardin...

Souvent les associations de tous ordres sont installées dans d'anciens appartements mais très vite l'organisation du travail parvient à transformer l'espace domestique en un espace de travail. Pour les GEM, ce n'est pas le cas : les appartements ou maison loués conservent cette identité forte de lieu de vie. Ces lieux inattendus créent un sentiment de « *home sweet home* ».

LES GEM : L'ESPACE PUBLIC DE LA MALADIE

Cet élément nous semble central pour ce qui concerne la mission des GEM. En effet, être intégré dans des lieux de vie (un appartement dans une co-propriété, une maison dans une résidence), revient finalement à interpeller la société et à rendre publique une chose (la maladie) qui est souvent privée, cachée.

Lors de notre enquête, notre rencontre avec les acteurs du GEM de Bagnols sur Cèze s'est faite sur la base d'un entretien collectif. Ceci nous a permis d'avoir une vision globale de son organisation, des acteurs en présence. Mais surtout, lors de cette rencontre, une « voisine » de la résidence fut conviée par l'animateur. Son témoignage a permis de rendre compte du caractère paradoxal de la situation du GEM.

D'une part, il ressort que le GEM constitue un « foyer » appartenant à la communauté des résidents : les adhérents du GEM (au même titre que tous les foyers) sont ainsi interpellés par les affaires de voisinage (désaccord, plaintes diverses mais tout à fait représentative des rapports entre voisins). Une part de notre échange collectif aurait d'ailleurs pu être rapproché d'une réunion de co-propriété.

D'autre part, s'il est considéré comme un foyer comme les autres, le GEM n'en reste pas moins différent. La voisine ici présente indiquait l'intérêt qu'elle portait aux activités du GEM mais surtout à la compréhension de la « *dépression* ». De réunion de copropriété, la séance devint une réunion d'information où cette voisine du GEM posait toutes les questions, les inquiétudes, les peurs par rapport à la maladie. Cet échange avec les adhérents lui semblait d'ailleurs de nature à apaiser ses craintes, à dédramatiser tant les malades lui semblaient finalement « normaux ».

Les GEM peuvent donc constituer des espaces publics où s'échangent les différents regards sur la maladie, où l'adhérent n'est plus seulement un malade, mais bien un voisin, une personne « normale » et où les profanes parviennent à porter un regard moins stigmatisant. Finalement, intégrer les GEM dans la cité c'est intégrer la maladie dans la cité, la rendre publique, comme une question appartenant à tous car elle peut toucher tout le monde ou parce que tout le monde peut jouer un rôle dans la guérison des malades.

LES ACTEURS DES GEM

Notre objectif ici est de rendre compte des parties prenantes du GEM, de leur rôle spécifique.

Les adhérents : gestionnaires de l'association

Les adhérents sont les usagers des GEM, ceux pour qui la structure a été créée : les malades. Ils constituent ceux *pour qui et par qui* fonctionnent les GEM, ils sont donc acteurs des GEM. C'est la condition *sine qua non* du bon fonctionnement de la démarche.

« Le groupe est mis en oeuvre par une association d'usagers (de type loi de 1901). Ce dispositif est destiné à afficher clairement que l'objectif des clubs n'est pas de gérer une activité particulière mais bien de favoriser l'intérêt et l'autonomie des adhérents. La structure juridique est utilisée ici comme un moyen de promouvoir des personnes dans des responsabilités qui, pour être parfois modestes, n'en sont pas moins valorisantes car reconnues par l'institution, y compris en terme juridique » (Guide de montage, site UNAFAM). Telle est l'ambition de départ et effectivement tel est ce que nous avons pu repérer dans notre analyse.

Les adhérents ont donc deux rôles fondamentaux : la gestion de l'association (hormis l'aspect financier) et l'organisation des activités.

Un bureau (appelé parfois « conseil de maison ») est ainsi constitué qui prend toutes les décisions concernant l'avancée et le développement des projets. C'est également un lieu de régulation central où les questions d'organisation, de représentativité et de délégation peuvent se poser et trouver leurs réponses.

Ensuite, les adhérents organisent les activités en fonction des propositions de chacun, des envies du moment, des possibilités financières ou des personnes-ressources (disponibilité des bénévoles).

Être adhérent du GEM suppose donc d'être acteur et de prendre des décisions pour le collectif. Cet élément fait ressortir deux points centraux dans le processus de réintégration des malades dans la vie sociale.

Cela permet à chacun de se projeter, de faire des projets, de réactiver le « désir » d'agir. Cela permet ainsi de « *se faire plaisir à soi* », « *de sortir de la solitude* ».

Et de manière paradoxale, cela oblige les adhérents à se « décentrer » d'eux-mêmes, à envisager « *l'altruisme qui n'est pas naturel au départ* ». En effet, la maladie psychique impose un repli sur soi et, participer à l'organisation des activités pour tous, pour les autres impose une ouverture à l'autre. Cet élément est fortement ressorti des entretiens avec les adhérents-malades qui apprécient finalement (car cela n'est pas une évidence à l'entrée dans le GEM) de pouvoir penser aux autres, de sortir « *le nez de mon nombril* », « *de donner aux autres* ». Nous avons d'ailleurs pu repérer que les voies de la guérison passe par la capacité à donner à l'autre, à penser aux autres.

Les bénévoles : un regard distancié, le lien avec l'extérieur, un équilibre à surveiller

Les bénévoles ne sont pas des malades psychiques. Ce sont des personnes qui s'engagent auprès des adhérents et des animateurs.

Les bénévoles peuvent tout d'abord être parties prenantes des activités avec les adhérents en y participant avec eux, en proposant leur service (anglais, atelier d'écriture, atelier portant sur l'actualité...), ou en les aidant à monter les activités.

Ensuite, les bénévoles peuvent accompagner les adhérents dans la gestion/organisation du GEM de manière générale. Une bénévole nous indique à ce titre qu'elle ne participe pas aux activités mais qu'elle est présente de manière hebdomadaire (aux conseils de maison, cf. plus loin) pour aider les adhérents à « *garder le cap* », à ne pas oublier que ce n'est pas un lieu de soin. La présence extérieure à la maladie permet ainsi de ne pas s'enfermer dans un « entre soi » qui ferait du GEM un lieu d'échange sur la maladie seulement.

Enfin, les bénévoles peuvent également soutenir les animateurs dans leurs actions. Nous avons vu précédemment comment un regard croisé permet aux animateurs de prendre du recul. Les bénévoles travaillent donc en collaboration avec les animateurs dans la réflexion sur l'organisation et les activités.

Les bénévoles sont conscients de leur rôle mais également de la fragilité des adhérents. C'est à ce titre qu'ils insistent pour dire qu'une attention permanente doit être portée au fait que les bénévoles ne soient pas trop nombreux dans les réunions qui rythment l'action des GEM. Les

GEM sont un lieu « pour et par » les adhérents-malades et il s'agit de ne pas inverser les poids respectifs des différents acteurs.

Pour finir, les bénévoles peuvent également considérer les GEM comme un lieu-ressource pour leur propre réflexion ou activité. Certains d'entre eux sont parfois des professionnels de l'insertion et sont amenés à travailler auprès d'autres professionnels en lien avec les questions du handicap. Leur expérience de bénévoles au sein de GEM leur permet à eux aussi de « monter en expertise ». Dans deux GEM, deux bénévoles sont des étudiants en psychologie. Leur intérêt pour la maladie les a poussés à s'engager, mais ils ne sont pas là pour être des « experts de » mais bien dans une logique d'engagement bénévole. Pour autant, cette expérience des GEM les professionnalisent et leur donne à voir un aspect du « processus thérapeutique » non envisagé de manière classique.

Les animateurs

Leur rôle est tout d'abord de gérer l'association en suivant les décisions du CA de leur GEM et de celui d'Epiphyte. En ce sens, les animateurs peuvent être considérés comme des « marginaux séquents » dont une des missions centrales est de réunir et synthétiser les informations venant de toutes part afin de pouvoir agir. Ce sont des acteurs de l'interface entre différents mondes sociaux.

Les animateurs sont ceux par qui la continuité du service peut être assurée. En effet, l'ouverture des GEM est généralement conditionnée à la présence des animateurs. Toutefois, les « clés de la maison » sont confiées à un adhérent (ou à un bénévole) si une activité doit avoir lieu alors que l'animateur est en congé ou en rendez-vous extérieur. Cette décision est prise en Conseil d'Administration de chaque GEM. Cet élément de « responsabilité partagée » peut sembler un détail de fonctionnement, mais il est pourtant ressorti à plusieurs reprises pour montrer la confiance qui caractérise les rapports entre les différents acteurs et en particulier entre l'animateur et les adhérents.

Comme nous venons de le voir, les animateurs sont salariés d'Epiphyte. Le recrutement des animateurs est donc de la responsabilité de la structure de parrainage. Celle-ci y a associé des représentants de chaque GEM pendant toute la procédure de recrutement (définition de poste, annonce, tri des CV, entretiens d'embauche, ..).

Les questions d'horaires, de WE et de congés ont été largement débattues. À ce titre, un élément central a été mis en avant dans les critères de recrutement : les animateurs ne devaient pas être des professionnels de la maladie psychique. Ce sont pour autant des professionnels de

l'animation, certains ont pu avoir de l'expérience dans le champ de l'insertion ou de la formation.

L'enjeu de ces recrutements était lié au caractère non médical de l'action des GEM. En effet, l'accompagnement des adhérents vers une réintégration dans la Cité passe par des méthodes où la personne n'est plus regardée et rencontrée sous l'angle de la maladie. La maladie n'y est pas niée (comment le serait-elle), mais elle n'est pas l'acteur principal. L'acteur principal est bel et bien la personne, dont l'objectif est de pouvoir retrouver des envies, de monter des projets, proposer des activités et rencontrer des personnes de son choix.

La question du choix est souvent ressortie : pouvoir choisir quand venir, que faire, avec qui...Il s'agit de se construire son propre parcours d'insertion, en fonction de ses propres envies. Tout le travail est centré sur la capacité à susciter de l'intérêt, du désir, à faire naître des envies, à pouvoir choisir, décider. Telle est la mission des animateurs dans leur rapport aux adhérents.

Une des grandes difficultés qui ressort du travail des animateurs est liée à certaines charges de travail peu prévisibles. C'est par exemple, lorsque la maison rassemble un grand nombre d'adhérents, ou encore lorsque les tensions émotionnelles sont très fortes. Cela peut se produire en lien avec l'expression de certaines pathologies ou avec des événements du quotidien qui accentuent les réactions de chacun. Ensuite, il y a bien sûr les moments de crises (des personnes ou liées à l'organisation) qui viennent fortement perturber l'activité des animateurs.

Les partenaires

Le partenariat est un élément-clé de la réussite des GEM. Outre le lien structurel de parrainage avec Epiphyte, le GEM comme tout autre association, s'appuie sur des partenaires locaux, régionaux et nationaux) pour mener à bien son action.

Les GEM ont des partenaires dans différentes sphères :

- Avec le secteur social (travailleurs sociaux)
- Avec le secteur professionnel – insertion, emploi, formation
- Avec le secteur médical
- Avec les collectivités territoriales (Conseils Généraux, Municipalités...)
- Avec les services déconcentrés de l'État (Préfecture, DASS, DRASS, DDTEFP...)
- Avec le milieu associatif

Ces partenariats peuvent s'exprimer différemment : par des collaborations régulières ou ponctuelles, par des démarches de projets communs, par des conventions (comme nous l'avons déjà vu), par un soutien bienveillant sans engagement formel.

LES SERVICES, LE PARCOURS, LES ACTIVITES

Nous nous sommes également intéressées au parcours des personnes malades psychiques au sein du GEM.

Orientation : comment les malades arrivent-ils au GEM ?

Nous avons noté que la plupart des adhérents sont arrivés au sein des GEM à la suite d'une hospitalisation. Les experts médicaux de l'hôpital sont des partenaires importants pour ce qui concerne la circulation de l'information auprès des malades, mais le bouche à oreilles, entre malades, semble être une des pistes les plus fréquentées.

Les autres partenaires locaux (mairie par exemple) connaissent les GEM mais expriment la difficulté qu'ils ont à pouvoir proposer les GEM à un usager qui se rend à leurs guichets. La difficulté provient du fait que n'étant pas des « experts médicaux », les risques d'erreur de diagnostic sont bel et bien présents. Mais surtout, quand bien même le diagnostic serait effectué, les partenaires nous ont confié leur malaise à informer sur les GEM car il semble « délicat de dire à quelqu'un qu'il nous semble que ça va mal ». Les partenaires ne se sentent pas « autorisés » à proposer : « comment pouvons-nous nous permettre ? »

L'entrée dans les GEM

Une fois informé de l'existence du GEM, le malade motivé pour connaître l'association, pas encore adhérent, va être reçu par plusieurs personnes : par les adhérents qui vont lui présenter le GEM et par l'animateur. Ensuite, chaque GEM a, en quelque sorte sa procédure d'entrée. Il y a souvent une rencontre, une réunion avec un ou plusieurs administrateurs, adhérents, et l'animateur. Ensemble ils vont essayer de repérer la capacité de la personne à intégrer le GEM. Pour pouvoir entrer dans les GEM, il faut que la personne accepte et connaisse sa maladie, ne soit pas en crise et suive son traitement. Ce dernier élément restera important tout au long du parcours : l'arrêt du traitement (s'il n'est pas justifié) signe l'arrêt de la participation au GEM – De nouveau, le GEM n'est pas un espace de soin, il ne se substitue pas aux institutions ou acteurs médicaux.

Une fois cette première rencontre effectuée, le futur adhérent peut commencer à participer à la vie du GEM.

Cependant nous avons vu que cette étape est délicate car la question du choix et de la décision d'intégrer une nouvelle personne met en exergue plusieurs points sensibles.

- La responsabilité juridique des administrateurs, notamment celle du président ou de la présidente d'une association loi 1901
- La peur des débordements, de ne pas pouvoir gérer certains troubles psychiques et les tensions que cela pourrait produire
- La tendance à se replier sur soi et « entre soi », symptôme récurrent de la maladie mentale
- L'accentuation de certains comportements de protection qui peuvent, comme pour tout un chacun, produire de l'exclusion
- Les situations paradoxales, comme certains malades qui, à titre personnel et en raison de leur maladie, sont mis sous curatelle avec la reconnaissance d'une problématique forte par rapport à l'argent et qui deviendrait gestionnaire d'un budget associatif.

L'enjeu pourrait être d'aller vers une « cooptation douce », comme l'a proposé un des bénévoles engagé dans le projet depuis sa conception.

La vie dans les GEM et les activités

La vie du GEM est rythmée par différents temps que nous allons reprendre rapidement. Il y a les temps qui renvoient à tout ce que chacun fait de manière classique, chez soi : préparer des repas, manger, boire un café, se reposer, fumer une cigarette sur le balcon ou dans le jardin, discuter. Ces temps ne sont pas des activités à proprement parler, mais des temps de vie qui symbolisent une des spécificités des GEM. Ce qu'ils apportent aux adhérents ? retrouver les réflexes, les envies liés au rythme simple du quotidien et refaire les mêmes gestes chez soi. Une adhérente nous indiquera que « *participer aux repas des GEM me donne envie de recuisiner chez moi...participer au ménage des GEM, me faire refaire du ménage chez moi, je m'occupe plus de moi aussi...* ».

Comme nous l'avons déjà vu, il y a les temps de l'échange, où les adhérents discutent autour d'un café ou pendant les activités. Ceci permet également de retrouver les codes de la vie

sociale : parler de soi, s'intéresser à l'autre, lui poser des questions...autant de réflexes sociaux perdus pendant la maladie et le temps de l'exclusion sociale.

Il y a ensuite la participation à la gestion et à l'organisation de l'association. Les membres des GEM (adhérents, animateurs, bénévoles) participent alors aux Bureaux ou aux Conseils de maison qui sont les lieux de toutes les décisions. Ils sont organisés, en général, toutes les deux semaines. Cela permet de dresser un bilan des activités passées et d'organiser les deux semaines à venir. C'est alors que chacun peut exprimer ses envies, donner de l'information sur « *ce qui se passe en ville* ». Trois types d'activités sont ainsi organisés : les ateliers thématiques, les « temps de vie » et les sorties.

Les ateliers sont les activités réalisées au sein du GEM ou à l'extérieur: atelier informatique, atelier anglais, atelier d'échange sur l'actualité, atelier peinture, atelier théâtre... il s'agit surtout de trouver des bénévoles, des adhérents ou d'avoir les moyens financiers de rémunérer des professionnels pour les animer. Les thématiques sont souvent liées aux compétences de ceux qui les proposent ou à des envies qui sont exprimées.

Nous avons nommé « temps de vie » des temps qui rythment la vie d'une maison classiquement : des repas, des séances vidéos, des festivités. Un jour de « repas collectif » par semaine est souvent institutionnalisé pour regrouper tout le monde.

Les activités extérieures sont de différentes natures : sortie ski, promenade, musée... Leur organisation doit prendre en compte les contraintes logistiques importantes (déplacements, gestion de la sortie...). À Bagnols sur Cèze, par exemple, la ville met à disposition des associations un minibus. Cela permet de pouvoir se déplacer plus facilement, mais les demandes sont tellement fortes que les associations ont toutes les difficultés à pouvoir réserver ce véhicule. Il s'agit alors de trouver des voitures et des chauffeurs.

Une fois par mois ces temps sont partagés avec les autres GEM, il y a des sorties communes, des préparations conjointes ou alors réparties. C'est le temps de l'*Inter-GEM* qui permet aux adhérents, bénévoles et animateurs des 3 GEM de se rencontrer, échanger et participer à des activités communes. Il s'agit notamment de faire découvrir une particularité ou activité locale. Lors de notre enquête, un InterGEM s'organisait à Bagnols pour faire un barbecue dans le jardin de la maison.

Et il y a les temps où l'on ne fait que « *passer pour passer* » car le GEM est « *le seul lieu où l'on connaît des gens* », nous indique un adhérent. Alors les adhérents passent, rencontrent à minima l'animateur-trice ou d'autres adhérents, mais pas toujours.

Finalement, il y a aussi les temps où l'on ne passe pas. Quelquefois c'est parce que la crise est revenue, mais pas seulement. La participation au GEM n'est pas prescrite, c'est un club on l'on se rend si l'on veut (sauf engagement sur une activité), si l'on peut, si l'on en a envie. Il y a des temps où l'on ne veut pas échanger. Cela est autorisé par le groupe et cette notion est importante car cela signifie que le retour est facilité par le fait que l' « *on ne posera pas de question, que [l'adhérent] ne sera pas culpabilisé de ne pas être venu* ».

DES DIFFICULTES ORDINAIRES DANS UN MONDE EXTRAORDINAIRE

Temps de crise qui prennent des proportions à la « hauteur de la maladie »

La lucidité des adhérents sur leurs maladies, l'acuité de leurs perceptions sur les relations, les événements, ainsi que les tensions et les excès liés à leurs pathologies, font que les temps de crises « normaux » dans n'importe quel collectif (familial, social, professionnel) peuvent prendre très vite une grande ampleur. Les réactions individuelles, les tensions émotionnelles sont plus marquées, plus rapides et produisent parfois des effets en cascade. Cependant les difficultés sont les mêmes qui se rencontrent dans la vie quotidienne familiale, avec les amis, le voisinage, le travail... Ceci est un des aspects qui nous a le plus marqué. La normalité, le « c'est comme partout » ou le « c'est comme tout le monde » de ce qui se vit au sein des GEM. On pourrait le décrire comme une normalité accentuée, intensifiée et souvent sans concession. D'ailleurs, en miroir, cela nous a parfois renvoyé à la folie de la normalité consensuelle.

Les animateurs : des difficultés spécifiques

La fonction professionnelle des animateurs et de l'animatrice est aussi marquée par l'accentuation et parfois l'exacerbation des comportements que nous avons vu précédemment. Toutes les activités classiques d'un poste d'animation qui comprennent de l'organisation, de la gestion, de la stimulation, de la régulation, de la coordination... sont ici colorés, quotidiennement, par la spécificité du public des GEM. Cela nécessite, sur le plan humain, mais aussi organisationnel et prospectif de modifier un certain nombre d'attitudes. Les

professionnels de l'animation sont parfois interpellés de manière abrupte, presque violente, et d'autrefois il leur est demandé d'être très rassurant. L'imprévisibilité de la maladie fait qu'ils doivent développer une grande capacité d'adaptation et d'ajustements aux comportements de chacun. Ils sont en proximité des moments de crises individuelles, ou de tensions entre deux ou plusieurs personnes. Ils sont aussi en première ligne pour les angoisses, les colères mais aussi les enthousiasmes. On voit ici l'importance d'un soutien et d'une distanciation régulière. Cela se fait par leur dynamique d'équipe de trois professionnels, avec des échanges téléphoniques, des réunions de travail. Ce soutien se vit aussi avec les bénévoles d'Épiphyte, et enfin l'association leur a proposé un accompagnement sous forme de supervision. Il apparaît clairement que ces différents temps et ces différentes formes de prise de recul constituent un axe fort du développement et de l'appui à leur professionnalité.

En résumé

La structuration d'un système organisationnel n'est jamais neutre. Le choix de créer différentes associations (Épiphyte, Émeraude, Cézame et Alter Égaux) permet de respecter la spécificité de chacune. Le fait de les relier produit une dynamique de solidarité et de réciprocité où les liens sont choisis, construits ensemble. Cette combinaison originale participe d'un processus d'autonomisation. Elle sollicite un mode de gouvernance qui prend en compte, d'emblée, l'incertitude et les aléas d'une co-construction, comme un matériau à transformer et riche de potentiels.

DES PERSPECTIVES

DES VIGILANCES

Interrelations des GEM et d'Epiphyte

Un des premiers points, partagé par tous les acteurs de ce projet, est la nécessité de maintenir et de préserver l'interrelation des GEM et d'Epiphyte.

Comme nous l'avons vu précédemment, la structure organisationnelle telle qu'elle a été conçue est primordiale. Elle permet de la distanciation et de la régulation affective et relationnelle pour les usagers de la psychiatrie.

Elle est aussi, fondamentale pour le soutien des animateurs des GEM, professionnels de l'animation et non experts des secteurs médical et psychique. Cette forme d'organisation permet une circularité dynamique des professionnels, elle ouvre à un questionnement, une recherche et une innovation plus grands que celle que génèrent une seule professionnalité et une seule catégorie d'acteurs. Cependant elle est aussi plus exigeante en termes de relations, de prise de décision et de co-construction du projet et des modalités de fonctionnement.

Rappelons ici que, dans un premier cercle, se côtoient et avancent ensemble, des usagers de la psychiatrie, des bénévoles, des familles, des professionnels de l'animation. Dans un second cercle, on trouve des professionnels de la santé, de l'emploi ou de l'insertion, des secteurs social et culturel mais aussi des institutions et des élus politiques.

Un autre aspect semble prépondérant : la capacité à préserver un cadre sécurisant dans le rapport à l'argent et notamment dans la gestion budgétaire. Dans les entretiens, nous avons recueilli le témoignage des personnes bénévoles en charge de la responsabilité financière au sein d'Epiphyte, nous avons vu combien ce sont des postes difficiles, exigeants en rigueur, en régularité et en suivi. Ce sont des fonctions productrices de stress, et il y a une différence fondamentale entre gérer un budget de quelques centaines d'euros par mois et gérer un budget annuel de 75 000 ou 90 000 mille euros. On est là, proche d'une compétence professionnelle, avec une réelle exigence comptable. Les usagers de la psychiatrie font déjà référence à l'inquiétude de ne pas avoir de financement dans un an, et disent aussi leur sentiment de ne pas être en capacité de gérer un tel budget, compte tenu des troubles et des réactions

psychiques liés à leurs maladies. Ils savent dire leurs potentiels mais aussi leurs limites. Cependant certains expriment leur intérêt pour avoir plus d'informations, « plus de transparence » diront certains, pour comprendre et peut-être participer à certaines décisions pour la gestion de leurs budgets par Épiphyte. Il y a certainement un nouvel équilibre à trouver, maintenant que l'organisation commence à trouver ses marques (autant pour les adhérents, que pour les bénévoles et pour les animateurs).

Implication et Énergie des bénévoles

Nous avons vu l'importance de la structure organisationnelle (UNAFAM, EPIPHYTE, GEM). Cependant nous voudrions attirer l'attention sur le fait qu'une organisation ne se déploie que grâce à la dynamique des personnes qui la font vivre. Cela est particulièrement vrai, pour la dynamique des GEM. La place et le rôle des bénévoles sont des facteurs clefs de la construction des GEM. En effet, ils ont pris l'initiative de concevoir et de mettre en œuvre les GEM, mais ils encadrent aussi dans le fonctionnement régulier et les aspects prospectifs. L'équipe de bénévoles représente une réserve d'énergie et de compétences. Compétences à agir, à structurer, à déléguer mais aussi à se retirer pour permettre à chacun de prendre sa place quand le cadre est déjà un peu façonné. Les équipes de bénévoles qui se sont impliqués font apparaître une grande mixité : intergénérationnelle, sociales, professionnelles et avec des motivations très variées.

DES IDEES

Au fil des entretiens et des échanges, nous avons collecté un ensemble d'idées, de pistes d'évolution ou de développement que nous rassemblons ici sans ordre de priorités :

- Promouvoir la maladie mentale parlée par les usagers de la psychiatrie. Ce pourrait être lors de colloques ou séminaires de professionnels (santé, emploi, éducation...), pour des familles, pour des élus (institutionnels, politiques, associatifs)
- Intégrer des usagers de la psychiatrie dans certains parcours de formation des professionnels, de bénévoles, d'élus. Cela pourrait toucher les secteurs de la santé, de l'emploi, de l'éducation, du social, mais aussi du sport, de la culture...

Ces deux types d'action ont déjà été expérimentés avec de très bons retours. Cependant les usagers de la psychiatrie qui ont participé à ce type d'action, ainsi que les personnes qui les ont aidés à se préparer, insistent sur l'importance d'un accompagnement pour ces interventions. Ceci pourrait être une perspective pour les GEM, de préparer des adhérents à témoigner. Un autre travail est de pouvoir argumenter sur la pertinence de ce type d'intervention et de préparer les équipes de formations et de séminaires à accueillir les usagers de la psychiatrie.

- Produire des écrits. Dans ce que nous avons entendu, plusieurs types d'écrits étaient proposés : artistique, de fiction, de témoignage sur leurs vies, leurs regards, leurs interpellations mais aussi sur la maladie vue de leur côté ...
- Ouvrir ou trouver des lieux d'exposition pour les œuvres d'artistes ayant eu une maladie psychique, après le début de leurs carrières

Et aussi,

- Former et professionnaliser les administrateurs et administratrices, bénévoles des GEM
- Davantage faire connaître les GEM et les développer comme un espace de prévention en amont d'une crise psychique

CONCLUSION

Tout d'abord nous rappellerons que les Gem avaient juste un an lorsque nous avons mené les entretiens, nous étions encore dans la phase de création, avec un petit début de stabilisation. Nous concluons autour de deux concepts centraux qui traversent cette analyse des impacts des GEM et nous les éclairerons par deux philosophes. Il y a la notion d'« Espace public » définie par Habermas et celle d'« autonomie » définie par Hegel.

La notion d'Espace Public chez Habermas

Les GEM constituent un véritable espace public au sens que le philosophe allemand Jürgen Habermas lui a conféré. En effet, la notion d'espace public renvoie "*au noyau institutionnel de la société civile [...] constitué par des regroupements volontaires hors de la sphère de l'Etat et de l'économie...*" (Habermas, 1997, p. XXXI). Ces démarches d'associations portées par la société civile s'organisent autour d'une "*politique délibérative*" visant "*des effets politiques grâce à une influence publique, soit parce qu'elles participent directement à la communication publique, soit parce qu'elles apportent une contribution implicite au débat public, par exemple par des projets alternatifs...*" (*ibid*, p. XXXII). Pour définir cette sphère publique, Habermas (1978) reprend dans un premier temps, l'opposition entre domaine privé et domaine public, opposition qu'il emprunte à l'Antiquité grecque : la sphère de la polis, la chose commune (koinê) à tous les citoyens libres était strictement séparée de la sphère de l'oïkos, propre à chaque individu. Cependant, c'est justement le dépassement de cette alternative privé/public que met en évidence l'approche d'Habermas. En effet, son regard se porte, au-delà de ces deux domaines, sur l'apparition d'un troisième terme "*la sphère publique bourgeoise*" (*ibid.*) ou publicité [*öffentlichkeit*]. Cette dénomination recouvre en fait une "*société civile*" (*ibid*) composée d'agents individuels, révélée par "*l'opinion publique*" (Habermas, 1987) – ce terme renvoyant à deux acceptions complémentaires puisqu'Habermas s'appuie sur la richesse sémantique du terme allemand *öffentlichkeit* qui désigne à la fois ce qui est public – la chose publique ou l'espace public – et l'opinion publique politique. Dans cette logique, cette sphère publique nouvelle se distancie non seulement du pouvoir exécutif centralisé et étatique mais aussi de la sphère privée de l'économie domestique.

Il nous semble que la construction des GEM dans le Gard renvoie à cette définition de l'espace public. Les GEM sont de part leur configuration une instance qui ne prend place, que suspendue entre les deux sphères originelles dont elle serait la critique (domaine privé domestique / domaine public étatique). Les GEM constituent ainsi une réponse alternative et complémentaire aux deux sphères : le domaine privé – le malade et sa famille - comme le domaine public – l'expertise médicale par exemple. Et, en suivant la logique d'Habermas jusqu'au bout, les GEM se doterait ainsi d'une réelle fonction politique : "*soumettre au contrôle d'un public faisant un usage critique de sa raison des états des choses rendus publics*" (Habermas, 1978) : une autre manière de traiter la maladie.

La notion d'Autonomie chez Hegel

L'autonomie est définie comme un processus dynamique, et non comme un état constant et définitif, c'est un mouvement qui tend vers des moments de stabilisation.

Hegel définit 3 étapes dans le processus d'autonomisation :

- La dépendance
- L'indépendance
- L'interdépendance

Dans la création et l'animation des GEM, nous avons observé différents niveaux d'autonomie.

- Autonomie dans le rapport au savoir et à la connaissance

Dans un premier temps, chacun des acteurs qui va participer de créer puis de faire vivre l'épiphyte puis les GEM a une vision singulière et partielle de la maladie mentale. Il est médecin, parent, malade, professionnel social... et il est dépendant de la connaissance de l'autre soit pour l'accompagner, soit pour le soigner, soit pour se soigner, soit pour intervenir...

Puis dès lors qu'il y a une relation de confiance, d'écoute et de respect sur l'intérêt et la pertinence de ce que chacun peut apporter, chaque personne peut clarifier, partager, affermir sa propre connaissance, dans l'échange avec les autres. Cependant la personne est consciente que son savoir est construit à travers un prisme particulier : son regard, sa place, son histoire. Ainsi se construit une indépendance, souvent confondue avec l'autonomie. C'est cette étape où l'individu structure, pacifie et consolide sa connaissance propre, son point de vue singulier. Alors seulement l'autonomie peut se déployer sur le troisième temps qui est l'interdépendance. C'est ce moment où l'on peut faire des liens et intégrer une connaissance

ou un savoir qui ne sont pas issus de notre propre prisme. L'enjeu est de pouvoir s'enrichir et élargir, agrandir le champ de la connaissance individuelle et collective et de gagner en mobilité de pensée et de réflexion. C'est ce que nous avons vu au sein des GEM, dans la construction (indépendance) puis les échanges (interdépendance) entre les différentes formes d'expertises dont nous avons parlé au départ.

- Autonomie dans la dimension organisationnelle

La création des différentes associations, Épiphyte, puis les GEM, suit ce processus de dépendance initial : personne ne pourrait vivre ou n'aurait de sens sans les autres.

Puis chacun se structure, définit un mode d'organisation, intègre ses adhérents propres, gère ses propres difficultés... Les indépendances se développent.

Enfin vient l'articulation globale d'interdépendance qui n'est pas qu'une simple logique de solidarité mais bien un ensemble d'interactions construites et entretenues, avec des règles spécifiques et des liens choisis. On le voit dans la place des animateurs (salariés d'Épiphyte et animateurs des GEM), dans la gestion financière, la place des bénévoles. Cela constitue une forme de complexité dynamique.

- Autonomie dans le rapport à la citoyenneté

Le processus de co-construction et d'autonomisation que nous avons vu pour la connaissance partagée est très proche de celle que nous avons pu voir à l'œuvre au sein de la démarche citoyenne.

Il y a d'abord, une certaine vision de la cité, avec la reconnaissance de la diversité de ses membres, de leur place et de leur rôle dans la société.

L'indépendance puis l'interdépendance peuvent se construire dès lors que l'on reconnaît que la personne malade est avant tout un être à part entière, porteur d'humanité, d'une capacité de lien, de réflexion et d'innovation. Cela s'exprime dans la création d'une forme juridique (association loi 1901), qui rend publique cette action au même titre que n'importe quelle autre projet collectif

Les différents citoyens présents autour des GEM (parents, professionnels, malades...) assument leurs places et leurs rôles (indépendance). Puis ils ont élaboré, ensemble, des formes de relation et de communication. Ils ont créé, ensemble, des espaces accessibles et respectueux des besoins de chacun et cela participe de reconnaître les apports de chacun.

- Autonomie dans le rapport à soi

Nous mettrons l'accent sur les usagers de la psychiatrie. Les témoignages, que nous avons recueillis, sont congruents pour rendre visible un processus d'autonomisation des personnes. Les futurs ou nouveaux adhérents sont, au départ, dépendant des autres pour connaître le fonctionnement du GEM mais aussi pour trouver leur place. Ils sont souvent un peu inquiets, observateurs ou en retrait.

Puis la configuration des lieux, l'accueil des autres adhérents, des animateurs et des bénévoles les aident à prendre confiance. Petit à petit chacun s'affirme, propose des activités, apprend à se dire avec plus de liberté, d'authenticité.

Enfin, la connaissance de soi grandit et la reconstruction de soi se fait dans l'interaction et l'interdépendance avec les regards, les points de vue, la confrontation aux autres.

L'originalité des GEM du Gard s'ancre dans une dynamique de co-construction collective. Leur spécificité et leur force se fondent dans le parti pris d'une démarche expérimentale où chacun apprend en avançant. Elle s'appuie à la fois sur une démarche partenariale ouverte et sur la mise en œuvre d'un processus d'évaluation constant, dont fait partie cette analyse des impacts.

ANNEXES

FICHE SIGNALETIQUE

NOM de l'association **ALTER EGAUX**

Adresse 27, avenue Jean Jaurès 30900 NIMES
coordonnées tél 04 66 84 93 16 mob 06 76 40 76 49
courriel alteregaux30@orange.fr
site internet <http://monsite.orange.fr/alter-egaux-30-1>

Association loi 1901

- créée le 24 Août 2006
- déclarée en préfecture de Nîmes le 22 Novembre 2006 sous le N° W302001853
- parution au JO le 20 Janvier 2007 N° 336

Objet de l'association

- permettre aux malades psychiques d'être reconnus comme des personnes à part entière
- rompre l'isolement et la solitude en organisant des activités (culture, loisirs, etc..)

Conventions signées

- avec Epiphyte (l'association de parrainage) concernant le soutien technique et la gestion des moyens
- avec le service de psychiatrie du CHU Carrebeau
- avec le CCAS de Nîmes
- adhésion à la FNA Psy en cours
- avec la DDASS 30 aux côtés d'EPIPHYTE pour la convention financière 2008

Evolution du Conseil d'Administration

	Création en 2006	2007	2008
Président(e)	Anne Sophie ROUSSEAU	Anne Sophie ROUSSEAU	Gabriel RICHARD
Vice Président	Olivier VEYRENC	Fabrice VILLARET	Cyril LACHAZETTE
Secrétaire	Anne ANDREOLETTI	Rachida ABSLAMA	Patrick HUGONNET
Vice secrétaire	Rachida ABSLAMA	Valérie DENJEAN	René LAVIE
Trésorière	Emilie MARECHAL	Laurence BOYER	Bertrand PARANQUE
Trésorier adjoint	Fabienne RECH	Romain LAVIGNE	Michel NARBO
Référent Epiphyte	Roselyne BESSAC	Roselyne BESSAC	Roselyne BESSAC

Animateur salarié

Jérôme ARMAND

Evolution des adhésions au 6 juin 2008

En 2007

ALTER EGAUX a accueilli **45 personnes**

30 ont adhéré à l'association

- 6 ne sont pas venues au rendez vous proposé pour rencontrer les adhérents
- 3 n'ont pas donné suite
- 4 après discussion ont été orienté dans un premier vers une structure plus adaptée
- 1 recherchait une asso d'insertion professionnelle
- 1 éloignement géographique

En 2008 au 4 juin 2008

ALTER EGAUX a accueilli **82 personnes**

46 ont adhéré à l'association (22 renouvellements et 24 nouvelles)

8 n'ont pas renouvelé leur adhésion en 2008

- 5 pas intéressées
- 1 est entrée en formation
- 1 a déménagée
- 1 en attente de règlement

28 n'ont pas adhéré en 2008

- 5 ne sont pas venues au RV proposé
 - 12 n'ont pas donné suite
 - 1 s'est trompé d'association
 - 1 après discussion ont été orienté dans un premier vers une structure plus adaptée
 - 3 sont en cours d'adhésion et participent aux activités
 - 1 est entrée en formation
 - 1 est en réflexion
 - 2 sont à l'essai
 - 1 ne veux pas adhérer
 - 1 éloignement géographique
-

Evolution des adhésions au 6 juin 2008

En 2007

L'EMERAUDE a accueilli **34 personnes**

15 ont adhéré à l'association

8 n'ont pas donné suite à leur première visite

4 ont expliqué que le GEM ne correspondait pas à leurs attentes

2 sont venues régulièrement et ont adhéré en 2008

2 ont été re hospitalisées à plusieurs reprises

1 a été incarcérée à Nîmes

1 a trouvé du travail à Nîmes

1 a gardé un contact téléphonique

2 mises à l'écart temporaire (comportements inadaptés à la vie du GEM ; refus de se soigner, propos délirants,...). Ces 2 personnes ont adhéré et sont revenues au GEM au bout de 2 et 4 mois. Elles sont toujours adhérentes et participent encore en 2008 aux activités.

En 2008 au 4 juin 2008

L'EMERAUDE a accueilli **29 personnes**

16 sont adhérentes à l'association

4 n'ont pas donné suite à leur première visite

1 a expliqué que le GEM ne correspondait pas à leurs attentes

3 viennent régulièrement

1 a été re hospitalisée

1 a été dirigé vers le CMP

1 a gardé un contact téléphonique

2 n'ont pas repris leur cotisation mais entretiennent des relations téléphoniques (éloignement géographique/problème d'acceptation des différences dans le groupe)

3 adhérentes ne sont pas revenues depuis décembre 2007 et n'ont pas renouvelé leur adhésion ; elles ont fait part de leur différent à Epiphyte

1 autre adhérente ne vient plus depuis le mois d'Avril suite à un désaccord qui s'est manifesté avec véhémence avec les autres adhérents au sujet de son hygiène et de ses propos sur son état de santé.

FICHE SIGNALETIQUE

NOM de l'association **CÉZÂME**
Adresse 5, rue du Clos de l'Ancyse 30200 BAGNOLS SUR CEZE
coordonnées tél 04 66 33 16 29 mob 06 78 08 97 99
courriel cezame30@orange.fr
site internet <http://monsite.orange.fr/cezame-30-1>

Association loi 1901

- créée le 24 Mai 2007
- déclarée en Préfecture de Nîmes le 11 Juin 2007 sous le N° W302002681
- parution au JO le 30 Juin 2007 N° 478

Objet de l'association :

rompre l'isolement et la solitude d'usagers de la psychiatrie en s'insérant dans la vie de Bagnols sur Cèze par une collaboration avec les structures existantes, en créant un réseau d'échange et de partage de connaissances et de savoir-faire, un groupe d'entraide mutuelle et un lieu d'accueil

Conventions signées

- avec Epiphyte (l'association de parrainage) concernant le soutien technique et la gestion des moyens
- avec le centre hospitalier du mas Careiron et en particulier le secteur 5
- avec le CCAS de Bagnols sur Cèze (en cours)
- adhésion à la FNA Psy en cours
- avec la DDASS 30 aux côtés d'EPIPHYTE pour la convention financière 2008

Evolution du Conseil d'Administration

	Création en 2006	2007	2008
Président(e)		Florence VALLET	Valérie KAYSER
Vice Président		Loïc MARIN	Renée Claude BOUCHET
Secrétaire		Nassim AMRAOUI	Driss DOUHAM
Vice secrétaire		Christian VALLET	Christophe VERON
Trésorière		Françoise CEYSSON	Françoise CEYSSON
Trésorier adjoint		Karim HUYGHES	Karim HUYGHES
Référent Epiphyte	Françoise VERON	Françoise VERON	Françoise VERON

Animateur salarié

Philippe DELBOS

Evolution des adhésions au 6 juin 2008

En 2007

CEZAME a accueilli **52 personnes**

24 ont adhéré à l'association

16 n'ont pas donné suite à leur première visite ne sont pas intéressés

3 ne disposent pas de moyen de transport

1 a déménagé

6 restent en contact

2 pensent adhérer

En 2008 au 4 juin 2008

CEZAME a accueilli **41 personnes**

27 ont adhéré à l'association

14 nouvelles personnes n'ont pas donné suite à leur première visite

3 anciens adhérents sont venus épisodiquement sans renouveler leur adhésion.

1 adhérent 2007, n'a pas donné de nouvelles

5 n'ont pas renouvelé leur adhésion en 2008

1 exclue du groupe sur décision du CA pour perturbations du fonctionnement associatif et déstabilisation des personnes

2 incitées à ne pas revenir pour non respect du règlement intérieur

1 vient seulement une fois par trimestre

1 n'habite plus la région
