



Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale, Société

Equipe 1 - Site CNRS - 7 rue Guy Môquet - 94801 VILLEJUIF Cedex

Tel : 01 49 58 36 34 - Fax : 01 49 58 34 38

Equipe 2 (CESAMES - santé mentale et sciences sociales)

Université Paris Descartes – 45 rue des Saints-Pères – 75270 PARIS Cedex 06

Tel : 01 42 86 38 79 – Fax : 01 42 86 38 76

La transformation des connaissances comme forme de compensation du handicap psychique : Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) et structures apparentées

Projet en réponse à l'appel à projets de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale ». N°3 : les moyens de compensation (Mission Recherche de la DREES-CNSA)

Anne Lovell, responsable scientifique

Aurélien Troisoeufs, auteur



Remerciements

Aux différentes associations d'usagers en santé mentale de la région Ile-de-France (GEM et structures apparentées) de nous avoir permis de partager leur quotidien au cours de ces dernières années, et qui auront contribué, par leur soutien, à l'élaboration de ce travail.

A l'ensemble des professionnels des associations d'usagers et d'autres structures en contact avec le monde associatif, pour le temps qu'ils nous ont accordé.

Aux membres du Cermes 3 et plus particulièrement :

A Xavier Briffault pour son aide à l'élaboration des questionnaires dans le cadre de la partie quantitative de ce rapport.

A Livia Velpry, Aubane Fontaine et Maelle Planche qui nous ont apporté leurs conseils dans les différentes phases d'analyse de la partie quantitative, ainsi que dans la construction des tableaux.

A Chantal Mougin et Brigitte Chamak pour le travail de relecture du rapport et des différents documents connexes.

Ce travail, sous la direction d'Anne Lovell, aura permis de contribuer à l'avancée de la thèse d'Aurélien Troisoefus.

Table des matières

Glossaire.....	5
Partie I : Introduction	6
1) Problématiques et objectifs.....	6
2) Problématisation : l'usage de la notion de compensation dans le champ du handicap psychique	7
a. Modèle classique et particularisation de la compensation	8
b. Vers une approche relationnelle de la compensation.....	10
c. L'influence du modèle médical : compenser vs soigner	12
Partie II : Méthodologie.....	15
1) Approche quantitative.....	15
a. Passation et refus.....	17
2) Approche qualitative	18
a. Travail de terrain	19
b. Présentations des terrains	20
Partie III : Axe quantitatif : Approche sociodémographique	24
1) Cartographie organisationnelle des GEM	24
a. L'organisation externe des GEM.....	26
b. Les activités proposées au sein des GEM.....	28
c. La place des « non-usagers ».....	29
2) Caractéristiques sociodémographiques des personnes participant au GEM	30
a. Les différents niveaux d'isolement par rapport aux ressources sociales	31
b. La personne « en souffrance psychique » d'un point de vue sociodémographique	32
c. Les activités auxquelles participent les adhérents	33
Partie IV : Axe qualitatif : Approche anthropologique	35
1) Les moyens matériels : Le modèle classique de compensation dans les associations d'usagers.....	35
a. Le GEM : un « droit à la compensation »	36
b. Le GEM : des services à moindre coût.....	39
c. Structures apparentées : un soutien de fonctionnement	41
2) Les moyens humains : La « prothèse sociale ».....	47
a. GEM : les interactions animateurs-adhérents	47
b. Structures apparentées : « Chez nous, on a beaucoup de moyens ».....	59
3) La compensation interactionnelle	67
a. Le processus d'alignement.....	68

b. Processus d'appartenance : Elaboration d'une normativité	73
c. Processus de mise à distance : « De l'autre côté de la barrière »	77
Partie V : Conclusion	85
Bibliographies	93
Annexes	96

Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AIDES: Association française de lutte contre le VIH/sida

AFM : Association Française contre les Myopathies

BAFA : Brevet d’Aptitude aux Fonctions d’Animateurs

CATTP: Centre d’Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CMP : Centre Médico-Psychologique

DDASS: Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DGAS : Direction Générale de l’Action Sociale

ESAT (ex-CAT) : Etablissement et Service d’Aide par le Travail

FASM Croix-Marine : Fédération d’Aide à la Santé Mentale Croix-Marine

FNAPSY : Fédération Nationale des Associations d’Usagers en Psychiatrie

GEM : Groupe d’Entraide Mutuelle

HDJ : Hôpital De Jour

SAMSAH : Service d’Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d’Aide à la Vie Sociale

UMD : Unité pour Malade Difficile

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques

Partie I : Introduction

1) Problématiques et objectifs

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Loi du 11 février 2005), a permis la reconnaissance du handicap de type psychique et l'émergence d'une nouvelle forme associative, le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM). Les GEM rassemblent les personnes souffrant de troubles psychiques (« adhérents ») autour de pratiques (le partage d'expériences communes, la sociabilité, les compétences relationnelles...) devant permettre de lutter contre l'isolement et la solitude. Des aspects organisationnels (niveaux de participation, pouvoir décisionnel ...) créent des occasions pour les adhérents de s'investir dans une organisation et d'y trouver l'occasion d'endosser des rôles sociaux. Ces deux aspects sont conçus comme des moyens de compenser les conséquences du handicap psychique, caractérisées, dans la première circulaire (29 août 2005) par la solitude, l'isolement et l'absence de participation sociale. Pour autant, la compensation, empruntée, entre autres, au domaine du handicap « classique », c'est-à-dire du handicap somatique et mental (Lovell 2008), reste sous-conceptualisée, particulièrement quand les compétences passent par l'interaction avec les autres. L'objectif de cette recherche est de comprendre si les adhérents développent, par l'intermédiaire des GEM et des structures apparentées¹, des savoirs tirés de l'expérience pratique de leur handicap, de leur reconnaissance ou de la reconnaissance des autres en tant qu'usagers de la psychiatrie, et si ces connaissances contribuent (ou pas) à modifier l'expérience des retentissements de la maladie au quotidien et à produire ainsi un processus de compensation qui se distinguerait des dispositifs déjà connus. Pour répondre à cet objectif, nous avons envisagé 2 axes principaux :

- 1) une cartographie sociodémographique des GEM de la région Ile de France ;
- 2) une analyse anthropologique de différentes formes de compensations pratiquées dans les GEM et les structures apparentées.

Dans une première partie, nous rappelons les objectifs de la recherche et nous proposons de développer notre problématique en cherchant à comprendre la manière dont est pensée la compensation chez les auteurs, dans le domaine du handicap et de la psychiatrie, traitant du

¹ Les structures apparentées représentent les autres associations qui se reconnaissent « associations d'usagers en santé mentale », mais qui ne sont pas reconnues administrativement comme étant des GEM.

handicap psychique et de ses formes de compensation. Dans une deuxième partie, les outils ayant été mis en place pour répondre à notre problématique seront présentés, en rappelant les différentes étapes qui ont permis de procéder à une approche quantitative et à une approche qualitative. Dans une troisième partie, la cartographie sociodémographique qui a été réalisée dans les GEM de la région Ile-de-France sera présentée, apportant un regard général sur certains aspects du développement de ces associations ; ainsi que les caractéristiques des adhérents (« usagers ») eux-mêmes et les rôles qu'ils jouent, individuellement et collectivement, dans les GEM. Dans une quatrième partie, nous présentons les résultats de l'axe qualitatif (approche anthropologique) mené dans les GEM et dans les structures apparentées. Cette quatrième partie est divisée en trois chapitres correspondant à différentes approches de la compensation : 1) les moyens matériels : l'influence du modèle classique de compensation ; 2) les moyens humains : la « prothèse sociale » ; et 3) les relations entre les adhérents : la « compensation interactionnelle ». La cinquième partie est la conclusion de ce travail, proposant une lecture croisée des deux axes principaux et les perspectives envisageables suite aux résultats de ce travail.

2) Problématisation : l'usage de la notion de compensation dans le champ du handicap psychique

La « compensation » est une notion qui est utilisée dans différents domaines professionnels (économie, physique, droit, médico-social). Bien que la manière de penser cette notion peut varier selon les domaines d'usages, elle semble, de manière transversale, prendre le sens d'une action consistant à « contrebalancer, équilibrer un effet par un autre, neutraliser un inconvénient, un préjudice par un avantage » (Larousse, 2011).

Dans le champ du handicap, l'action de compenser est le plus souvent envisagée comme l'idée de « rendre accessible » une chose ou une situation à un individu (un quai de train, un revenu, des activités), en comblant un manque dû à la situation de handicap (Boulon and Gayton 2004). La notion de compensation est représentée sous différentes formes : elle peut être matérielle, comme un fauteuil roulant ; financière, comme l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ; relationnelle, comme de l'accompagnement ; ou elle peut être juridique comme par exemple la reconnaissance d'un statut d'handicap psychique. Dans le but de mieux comprendre la manière dont est pensée la compensation chez les acteurs du handicap psychique, il est donc nécessaire d'analyser les représentations de la compensation produites dans les travaux portant sur le handicap psychique.

a. Modèle classique et particularisation de la compensation

Si la reconnaissance d'un handicap d'origine psychique a été officialisée par la loi du 11 février 2005 (Loi du 11 février 2005), le terme de handicap psychique est déjà utilisé en France depuis plusieurs décennies (Lovell 2008). Pour appréhender les représentations de la notion de compensation, il est donc important de les envisager à travers les travaux produits avant la loi de 2005 et ceux produits depuis son approbation.

Le travail de recherche mené sur l'émergence de la notion de handicap psychique (Lovell 2008) et en particulier, l'examen de revues spécialisées dans le champ de la santé mentale et du handicap, a permis de relever les transformations d'usages de la notion de handicap psychique depuis les années 1950 (Vallade 1957). Cette analyse généalogique permet, entre autres, de saisir les représentations de la compensation produites par les auteurs s'étant intéressés aux retentissements des troubles psychiques.

Un des apports importants de l'étude généalogique est d'avoir permis de relever que la conceptualisation du handicap psychique résultait principalement d'un alignement, en amont, sur ce que nous qualifions de « conception ou modèle classique » du handicap; c'est-à-dire, celui associé au handicap physique et au handicap mental. En s'alignant sur cette « conception classique » du handicap, il s'agissait pour ceux qui travaillaient sur le handicap psychique de proposer à la population concernée l'accès à des dispositifs similaires (ex : Etablissement et Service d'Aide par le Travail, ESAT) à ceux mis en place dans le cadre du handicap physique et mental.

« L'organisation du retour du malade à la vie sociale est une entreprise nouvelle du plus haut niveau qui doit s'évaluer à la lumière de l'orientation contemporaine à conduire tous les handicapés physiques ou psychiques à la participation sociale maxima dont ils sont capables » (Doussinet 1958) (p. 44).

Ces dispositifs pour lesquels il a été demandé que les personnes souffrant de troubles psychiques puissent en bénéficier représentent le versant compensatoire du handicap. Il s'agit d'outils et de représentations auparavant mis en place dans le cadre du handicap physique et mental, et sur lesquels les auteurs du handicap psychique s'appuient pour envisager l'effet neutralisant/équilibrant les retentissements des troubles psychiques. Nous appelons « modèle classique de la compensation » les pratiques et les représentations produites dans le but de neutraliser ou équilibrer les retentissements des troubles physiques et mentaux.

Bien qu'une grande partie des auteurs s'intéressant au handicap psychique fasse usage des représentations du modèle classique de la compensation pour conceptualiser la compensation du handicap psychique, il existe dès les années 1950 des propositions isolées qui se distinguent de cet alignement au modèle classique. L'expression de « prothèse sociale » (Doussinet 1958) développée par l'association Croix-Marine pour désigner les aides que l'association propose pour les personnes en situation de handicap psychique, illustre qu'il s'agit de dispositifs liés aux relations sociales. Ici, il ne s'agit pas seulement du travail, ni de supports matériels, mais des moyens d'intégrer les malades à la vie sociale. L'utilisation du terme de « prothèse » rappelle cette volonté de faire reconnaître le handicap psychique au même titre que le handicap physique, en référence au modèle classique de la compensation ; mais l'usage de l'adjectif « sociale » amorce une volonté de différenciation avec les autres formes de compensation, basées, dans ce cas, sur des outils et techniques relationnels. L'expression de « prothèse sociale » a toute son importance dans la compréhension de la notion de compensation du handicap psychique. En combinant à la fois la conception classique de la compensation liée au handicap physique et mental, c'est-à-dire l'idée qu'il faut une prothèse pour combler, neutraliser un manque, avec une autre forme de compensation qui s'apparente aux relations sociales, l'auteur prévoyait déjà la complexité de l'intégration des concepts de handicap et de compensation dans le champ de la santé mentale.

L'approche généalogique nous a également permis de constater que, dans les années 1990, le développement de la notion de handicap psychique correspond à une volonté de la part de certains acteurs du handicap, et plus particulièrement l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (Unafam) de faire reconnaître, hors institution, les spécificités des conséquences liées aux troubles psychiques et la nécessité d'apporter des réponses adaptées à ce type de handicap. Les acteurs, tels que l'Unafam, ou les auteurs traitant du handicap psychique ne font plus usage des représentations du modèle classique de la compensation pour s'en référer mais pour mettre en avant les incompatibilités de ce modèle avec les caractéristiques du handicap psychique. En d'autres termes, la particularisation du handicap psychique s'appuie sur un raisonnement commun au modèle classique du handicap, à savoir penser la compensation en fonction du handicap spécifique qui est identifié.

b. Vers une approche relationnelle de la compensation

Cette volonté de repenser la compensation a été illustrée particulièrement dans des réflexions récentes sur le handicap psychique, produites aussi bien par des chercheurs en science sociale que par des professionnels du handicap et de la psychiatrie. Boulon et Gayton (Boulon and Gayton 2004; Gayton and Boulon 2009), membres du réseau Galaxie², estiment que les compensations du handicap physique ne sont pas adaptées à celles du handicap psychique. Le processus de « mesure, consolidation et matérialisation de la compensation » qui serait spécifique à ce que nous qualifions de « modèle classique de la compensation » ne correspondrait pas au handicap psychique du fait que les troubles seraient en « évolution permanente ».

« Pour les troubles psychiques, on a le sentiment que, lors des phases de déstabilisation, les perturbations internes (celles de l'appareil psychique) entrent en résonance avec les aléas de l'environnement [...]. » (Boulon and Gayton 2004)

Les auteurs proposent de parler d' « oscillation », notion qui serait davantage adaptée à un mouvement de va-et-vient, alternatif et irrégulier considéré comme caractéristique des retentissements liés aux troubles psychiques. Pour ces auteurs, l' « oscillation », marquant la spécificité du handicap psychique, devrait à son tour correspondre à la forme de sa compensation. Les réflexions de Boulon et Gayton sur la « spécificité du handicap psychique et de sa compensation » montrent que le processus de particularisation de la compensation représente moins une rupture complète avec le modèle classique de la compensation, qu'une tentative d'adaptation de ce modèle aux caractéristiques identifiées du handicap psychique. L' « oscillation » semble être une représentation de la compensation construite sur l'opposition à une représentation produite dans le cadre du handicap physique, à savoir la consolidation. En d'autres termes, l'approche de Boulon et Gayton montre que la compensation, dans le cadre du handicap psychique, représente, entre autres, une adaptation du modèle classique à un autre cadre de référence.

Pierre A. Vidal-Naquet (Vidal-Naquet 2007) poursuit l'idée que la compensation du handicap psychique ne peut pas être pensée comme celle du handicap physique, à savoir « rétablir un équilibre ou combler un déficit ». L'importance du contexte et de la singularité des personnes souffrant de troubles psychiques conduit l'auteur à envisager la compensation en termes de

² Le réseau Galaxie représente « une vingtaine de structures spécialisées dans l'accompagnement socioprofessionnel de personnes en situation de handicap psychique. Site : www.reseau-galaxie.fr

« négociation ». Il prend l'exemple du travail et définit, à travers la parole des usagers, la compensation en termes d'horaires aménagés, d'allègement des cadences de travail, d'un relâchement de la pression exercée sur les salariés ou encore d'une plus grande tolérance aux erreurs. Il considère que la compensation ne signifie pas uniquement la mise en place de procédures adaptées aux particularités de chacun, mais que ces procédures puissent être négociées avec les personnes concernées. On retrouve l'idée de la « prothèse sociale » dans le fait de penser que la compensation n'apparaît pas comme un unique apport, matériel, humain ou financier en direction des handicaps identifiés, mais peut être envisagée comme l'élaboration de nouveaux rapports entre les personnes reconnues handicapées et celles reconnues « normales ». Vidal-Naquet propose un deuxième élément, qui serait la participation des personnes concernées par les dispositifs compensatoires. L'auteur ne précise pas s'il s'agit de la prise en compte du point de vue de l'individu participant à un dispositif de compensation, ou d'envisager que l'utilisateur puisse être à l'initiative d'un processus de compensation, à savoir produire une forme de compensation sur la base de ses propres savoirs. Il reste que les réflexions de Vidal-Naquet permettent de distinguer deux formes de compensation dans le cadre du handicap psychique : 1) une réponse formelle produite par les professionnels en direction des « usagers », que nous qualifions de « dispositif de compensation » ; 2) des interactions « négociées » entre professionnels et usagers, qui s'apparentent davantage à des « processus de compensation ».

Claire Le Roy-Hatala (Le Roy-Hatala 2006; Le Roy-Hatala 2009), sociologue qui travaille sur la place du handicap dans le monde de l'entreprise, illustre cette dimension relationnelle de la compensation en décrivant les difficultés que les entreprises éprouvent à faire face aux spécificités du handicap psychique. Comme l'argumente Vidal-Naquet, Le Roy-Hatala estime que l'absence de régularité du handicap psychique, par rapport au handicap physique, rend le dispositif de compensation difficile à mettre en place.

« Ce caractère évolutif et cette temporalité désordonnée de la manifestation des troubles déstabilisent profondément l'entreprise. [...] De façon pragmatique, dans les entreprises habituées à aménager des postes de travail pour les personnes handicapées moteur, pour des personnes malvoyantes ou malentendantes, la question de la compensation et de l'adaptation dans le cas du handicap psychique laisse perplexe ». (Le Roy-Hatala 2009) (p. 113)

Selon Le Roy-Hatala, la difficulté qu'éprouve l'entreprise à l'encontre du handicap psychique serait liée : 1) à la spécificité du handicap psychique qui ne correspondrait pas à la normativité

du monde de l'entreprise, et 2) aux acteurs de l'entreprise qui n'auraient pas les connaissances suffisantes pour accueillir cette population.

« Elle a le sentiment de ne pas avoir d'éléments relativement identifiables et palpables sur lesquels s'appuyer pour permettre le maintien dans l'emploi ou le recrutement d'une personne handicapée psychique. Elle recherche des outils, des supports, des dispositifs sur lesquels s'appuyer pour développer une compétence dans ce domaine ». (Le Roy-Hatala 2009)(p. 113)

L'analyse de Le Roy-Hatala apporte donc un élément supplémentaire sur la manière dont est pensée la compensation dans le cadre du handicap psychique. Elle montre qu'un processus de compensation ne dépend pas seulement des spécificités d'un handicap, mais des interactions entre ceux qui proposent et mettent en place un dispositif ou des outils compensatoires et ceux qui en bénéficient : les personnes reconnues en situation de handicap. Cette approche met donc l'accent sur l'environnement qui serait construit sur le modèle classique de la compensation et donc non adapté au handicap psychique.

Le dernier extrait de l'article de Le Roy-Hatala met en avant une autre dimension de la compensation du handicap psychique, à savoir les connaissances nécessaires pour mettre en place une compensation. Lorsque ces auteurs s'interrogent sur les manières dont doit être « compensé » le handicap psychique, on constate une influence des représentations liées au modèle médical, c'est-à-dire aux maladies mentales.

c. L'influence du modèle médical : compenser vs soigner

Le travail généalogique mené sur la notion de handicap psychique (Lovell 2008) a permis de relever des confusions entre l'usage du terme maladie et du terme handicap, faisant du handicap psychique une notion hybride, comprise comme une maladie stabilisée ou comme un handicap instable. L'image d'une « balance » est représentative de la construction du terme de « handicap psychique » qui, par la combinaison des deux termes, handicap et psychique, vient à fusionner le modèle du handicap et le modèle médical de la santé mentale – les maladies mentales - dans une tentative de former un équilibre.

Le lien entre maladie et handicap dans la conceptualisation du handicap psychique a un impact sur la manière de penser la compensation. Mathias Crété (Crété 2007), dans un article sur le handicap psychique, estime que la reconnaissance de ce handicap s'accompagne de pratiques ou de techniques qui consistent à « traiter » le handicap et à techniciser la

compensation. Il reproche ainsi un glissement des pratiques qui amènent à répondre aux situations de handicap de la manière dont on traite des troubles psychiques :

« Le handicap est pris comme un besoin de soins, il faut qu'il soit soignable, qu'il puisse être l'objet des soins à prodiguer ». (Crété 2007)

Un article de Fabienne Pressard (Pressard 2009) sur le handicap psychique au sein de l'ESAT illustre cette hypothèse. Elle caractérise ce type de handicap par l'irrégularité et émet un doute concernant la fluctuation du handicap psychique, se demandant s'il ne s'agit pas plutôt d'une fluctuation entre handicap et maladie.

« C'est le plus souvent un travail d'équilibriste : trouver des activités suffisamment valorisantes quand leur état psychologique leur permet d'être efficaces professionnellement et aménager des lieux de repli afin de préserver autant que faire se peut un ancrage professionnel ».

Pour l'auteur, la difficulté qu'éprouvent les acteurs de l'ESAT face au handicap psychique se trouve au moment où la maladie refait son apparition. Elle explique que lorsque la maladie fait surface, lors des « temps de rupture » (« arrêt maladie », « ré-hospitalisation » etc.), le dispositif ESAT n'est pas en capacité de répondre aux besoins de l'individu :

« On se retrouve alors face à des personnes dont les symptômes deviennent incompatibles avec un accueil dans des conditions suffisantes de sécurité, pour elles-mêmes ou pour le groupe (avec réapparition d'hallucinations, de fortes angoisses, de sentiment de persécution) ou qui, du jour au lendemain, ne donnent plus de nouvelles, ni à l'ESAT ni à leur équipe de soin » (Pressard 2009) (p. 125)

L'auteur distingue ainsi deux états de la personne, celui du handicap qui correspond à un état de stabilité et auquel le dispositif d'accompagnement au travail, l'outil compensatoire, peut apporter des réponses ; et l'état de maladie au cours duquel le processus de compensation ne pourrait pas être produit. Pour l'auteur, la compensation est un dispositif qui se situerait dans un temps autre que celui de la maladie, à l'image du handicap qui serait une période d'amélioration par rapport au temps de la maladie. Si Pressard estime que la maladie déstabilise le dispositif de compensation, Le Roy-Hatala (Le Roy-Hatala 2009) considère qu'une manière de répondre au handicap psychique est de permettre aux acteurs d'entreprises de mieux connaître les troubles psychiques :

« L'enjeu pour ces entreprises était de mieux comprendre la réalité des troubles psychiques et de créer un langage commun permettant de sortir de la confusion avec le handicap mental, la souffrance au travail ou le stress ». (Le Roy-Hatala 2009)

Le lien entre handicap et maladie d'une part, et compensation et soin d'autre part, est parfois envisagé à l'inverse de ce qui vient d'être présenté, à savoir que la compensation du handicap psychique peut être pensée comme un processus permettant d'atténuer ou de réduire les symptômes des troubles psychiques (Beulné and Dandoy 2009).

« Les effets thérapeutiques du travail, le stage, c'est aussi un mouvement de redynamisation qui aide le stagiaire à une reprise des investissements professionnel, personnel et social. Pour certains, le fait de se centrer sur le travail s'accompagne d'une mise en sourdine de l'angoisse ». (Beulné and Dandoy 2009)(p. 81)

Si dans l'article de Beulné et Dandoy, les outils compensatoires sont envisagés comme un moyen de produire des effets thérapeutiques, Jacques Sarfaty (Sarfaty 2009) estime que les retentissement des troubles psychiques restent des situations de « maladie mentale », remettant ainsi en question la distinction entre le monde médical et le monde médico-social.

« Un patient psychotique reste malade mental, qu'il soit pris en charge dans le secteur psychiatrique ou dans une institution médico-sociale. Ses besoins en soins et en insertion sociale et professionnelle sont les mêmes. Il n'y a pas d'autres choix que de travailler ensemble. Mais pas dans un nouveau clivage système ouvert pour le Médico-social et système fermé pour le psychiatrique. Les psychiatres refuseront de s'occuper des échecs de la prise en charge médico-sociale. » (Sarfaty 2009)(p. 43)

Dans le cadre de cette problématisation, trois éléments d'information semblent pertinents concernant la manière dont est pensée la compensation chez les auteurs qui se sont intéressés au handicap psychique et à ses retentissements : 1) le fait que la compensation soit pensée principalement comme une relation aidant-aidé dans laquelle les deux partis sont définis en fonction de la manière dont a été pensé le handicap en question. En d'autres termes, elle est le plus souvent traitée comme une conséquence pratique de l'analyse du handicap, comme un « allant de soi » ; 2) la compensation est envisagée le plus souvent sous la forme d'un dispositif ou d'une procédure, faisant office d'outils compensatoires, pouvant prendre des formes variées : un fauteuil roulant, une prothèse, un ESAT, une allocation etc. Dans la recherche, cet élément du modèle classique de compensation est entendu comme une matérialisation de la compensation, faisant donc référence aux outils compensatoires déjà proposés dans le cadre du handicap physique et mental ; 3) les usagers, les personnes concernées par l'effet de la compensation, ne sont pas impliqués dans la construction du dispositif. Par implication, il ne s'agit pas d'une prise en compte du point de vue des « intéressés » de manière à rendre « efficace » l'outil ou le dispositif de compensation, mais d'une perspective qui puisse amener à considérer que les personnes directement concernées peuvent également produire des formes de compensation.

Partie II : Méthodologie

1) Approche quantitative

L'axe quantitatif a pour objectif d'établir un inventaire des fonctionnements, des pratiques et des populations concernées par les GEM. Etant donné l'absence d'enquêtes quantitatives, de type sociologique sur ce domaine³, il s'agit d'apporter une première cartographie sociodémographique des GEM de la région Ile-de-France. Cet axe permet une analyse comparative d'éléments observables qui caractérisent la récente émergence des GEM, ainsi qu'un travail de complémentarité avec l'axe qualitatif. Les structures apparentées n'ont pas été prises en compte dans le cadre de cette approche quantitative étant donné le peu de structures apparentées ayant eu la possibilité de participer à cette enquête. Afin de conserver une certaine pertinence des résultats présentés, il a donc été décidé de ne pas inclure les structures apparentées dans cette partie quantitative.

A la lecture de travaux menés en sciences sociales sur les associations de malades somatiques (Rabeharisoa and Callon 1999; Barbot 2002; Adam and Herzlich 2004; Rabeharisoa 2007) et suite à nos expériences de recherche dans les GEM (Troisoeufs 2007; Lovell 2008), il nous a semblé pertinent d'aborder la question des « savoirs patientiques » à travers les pratiques proposées dans les associations. Les « savoirs patientiques » sont difficilement appréhendables comme tels sur le terrain associatif. Premièrement, il s'agit d'une notion pensée et construite par les sciences sociales, à partir d'observations et d'analyses, au lieu d'une notion du sens commun. Deuxièmement ces savoirs constituent un ensemble de pratiques quotidiennes mobilisées dans le temps présent plus qu'un répertoire de connaissances dont les usagers et les malades seraient, à ce stade, conscients. Il ne s'agit donc pas d'identifier directement des « savoirs » mais d'identifier les pratiques dans lesquelles ces « savoirs patientiques » peuvent être partagés ou élaborés⁴. L'axe quantitatif repose sur deux unités d'analyse : 1) l'organisation du GEM, et 2) l'utilisateur participant à cette organisation. Pour réaliser cette enquête, un questionnaire a été élaboré pour chaque unité : 1) un

³ Un groupe ministériel de la DGAS a présenté, en 2008, des résultats quantitatifs sur l'ensemble des GEM de France, dans le cadre du suivi de la subvention attribuée à chacune de ces structures. Ces résultats ont apporté des informations essentielles sur le fonctionnement administratif des GEM (subvention, convention, nombre d'adhérents etc.). (Bilan DGAS, 2008)

⁴ En vue d'une complémentarité méthodologique, l'approche qualitative permettra d'appréhender ces connaissances en dehors des pratiques mises en place par l'association, mais dans le cadre des conversations informelles, des entretiens et des observations d'interactions.

« questionnaire structure », pour solliciter des informations concernant l'organisation, aussi bien interne qu'externe, de chaque association ; 2) un « questionnaire adhérent », dans l'optique d'appréhender la participation des usagers dans les GEM et les caractéristiques sociodémographiques de ces derniers.

Les deux questionnaires comportent une série de questions sur les différentes activités mises en place dans un GEM. La revue de la littérature ainsi que les enquêtes de terrain menées dans différentes associations ont permis d'établir 5 types d'activités qui apparaissent pertinentes dans l'appréhension des conditions d'émergence de savoirs patientiques : 1) Les activités socioculturelles correspondent à l'ensemble des pratiques « occupationnelles ». Ces pratiques recouvrent différents domaines comme des activités physiques, des activités artistiques, des jeux etc. 2) Les groupes de discussions correspondent aux discussions organisées, avec les adhérents, dans le cadre de l'association. 3) Les formations recouvrent les différentes pratiques qui consistent à transmettre aux adhérents des connaissances proposées par des personnes autres que les adhérents de l'association (professionnel de la santé, du social etc.). 4) Les actions militantes correspondent aux différentes pratiques organisées par l'association en direction du grand public, du pouvoir politique ou du monde médical. L'usage du mot « militant » est entendu, dans le cadre de cette recherche, dans son sens commun à savoir « une lutte pour une cause ». 5) La recherche correspond à la participation des associations aux recherches effectuées sur les associations elles-mêmes ou sur des recherches extérieures auxquelles les membres des GEM peuvent collaborer.

La deuxième partie de ces questionnaires a pour objectif de comprendre le contexte et les conditions de réalisation de ces activités. N.Crossley (Crossley 2006) a examiné, d'un point de vue sociologique, les changements culturels de la protestation à partir de quatre organisations militantes de malades, en Grande Bretagne, entre 1970 et 2000. L'auteur montre que ces mouvements culturels sont façonnés à la fois par les associations mais aussi par les interactions avec d'autres mouvements plus larges et des mouvements culturels spécifiques. Dans le cadre de notre recherche, le contexte est compris comme l'ensemble des structures et organisations extérieures avec lesquelles les GEM interagissent. La deuxième partie du « questionnaire adhérent » (QA) comporte des questions sociodémographiques reposant sur trois domaines de la vie quotidienne : la famille, le travail et la santé. Etant donné l'absence de définition claire de ce qu'est le handicap psychique et du public qui peut être accueilli dans les GEM, les différentes informations sur la santé des participants apportent un éclairage sur cette notion qui reste encore très théorique.

a. Passation et refus

La réalisation de ces deux questionnaires s'est accompagnée d'une présentation à la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS)⁵, qui a permis l'éclaircissement de certaines questions. Les questionnaires ont également été testés auprès d'adhérents et de responsables de trois GEM (dix questionnaires dans chacune des trois associations participant à ce test). Les résultats de cette phase pilote ont conduit à l'amélioration de la forme et du fond de chaque questionnaire.

La passation de la version finale des questionnaires a débuté en janvier 2010, une fois les autorisations reçues par le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS), et s'est close en novembre 2010. La participation à cette enquête par questionnaire n'a pas été évidente pour tous les GEM. Une grande partie des « responsables des GEM », terme recouvrant aussi bien des personnes non salariées que des personnes salariées, mais ayant comme point commun de ne pas se reconnaître « malades mentales », ont demandé à l'enquêteur de leur présenter l'enquête avant de la proposer aux adhérents, dans l'idée d'éviter de les « brusquer, angoisser » ou autres réactions négatives. L'intégration de l'enquêteur dans le GEM se faisait donc le plus souvent par l'intermédiaire de ces responsables. Au-delà d'une volonté de connaître les intentions de l'enquêteur, le contenu du questionnaire a également été source de discussions. La présence de questions sur la maladie, les traitements médicamenteux et les espaces de soins posaient problème aux responsables, considérant que ces questions n'étaient pas adaptées au contexte des GEM. L'absence d'adhérent a également justifié la non-participation de certains GEM au questionnaire. Soit le GEM venait d'être inauguré, soit le GEM connaissait une période durant laquelle la plupart des adhérents ne participaient pas.

Sur les 36 GEM que nous avons recensés en 2010 dans la région Ile-de-France, 33 ont accepté de participer à la recherche. Le questionnaire « adhérents » a été remis en moyenne à 10 adhérents volontaires par GEM. Cette moyenne ne peut pas être considérée sur la base de la population totale de chaque GEM étant donné la fluctuation de la participation et une comptabilité de la population variant entre les GEM, en fonction des méthodes de comptabilité et des représentations attribuées au statut de « participant » ou « adhérent ». En

⁵ Etaient présents lors de cette rencontre au sein du Bureau des Adultes Handicapés de la DGAS : Dr Martine Barrès, conseillère technique ; Camille Maillard-Dojka (DGAS) ; Patrice Perroteau (DGAS) ; Xavier Briffault, chargé de recherche CNRS et Aurélien Troisoeufs, doctorant, tous les deux du CERMES3.

somme, 33 GEM ont participé à cette recherche sur l'ensemble de la région Ile-de-France et 323 adhérents (hors famille, amis et professionnels) ont accepté de répondre au questionnaire. Les deux questionnaires respectaient l'anonymat des participants et du GEM dans lequel ils étaient administrés. Le questionnaire adhérent (QA) ne comportait aucune question qui aurait pu permettre d'identifier la personne, et le questionnaire structure (QS) ne comportait aucune question permettant d'identifier ou de localiser le GEM. Une feuille de consentement était distribuée à chaque participant. Sur cette feuille, que nous demandions aux individus de conserver, étaient rappelés : les objectifs de la recherche, les thèmes abordés dans le questionnaire, la « non obligation » de participer, la possibilité de se rétracter au cours de la passation et les coordonnées de l'enquêteur.

Les questionnaires, format papier, étaient remis par l'enquêteur au cours d'une journée d'ouverture du GEM. L'enquêteur était présent tout au long de la journée afin de pouvoir rencontrer les participants au questionnaire et répondre à leur question. Lorsque des personnes ne pouvaient pas se présenter au cours de la journée organisée pour la passation des questionnaires, et qu'elles souhaitaient répondre au questionnaire, une boîte scellée était déposée dans les locaux du GEM pour que les personnes puissent répondre au questionnaire tout en préservant leur anonymat. Un numéro de téléphone, ainsi qu'un courriel était mis à disposition des enquêtés s'ils souhaitaient contacter et/ou rencontrer l'enquêteur.

2) Approche qualitative

L'axe qualitatif a été mis en place dans le but de comprendre et d'analyser les connaissances issues des expériences que procure la participation à des associations. Nous voulions comprendre à la fois comment était mis en pratique le dispositif de compensation dans le quotidien des GEM, mais également ce qui se déroulait dans les interactions entre usagers. Les enquêtes de terrain dans les structures apparentées ont permis de mettre en avant les spécificités et les points communs de ces deux formes associatives. La pertinence de cette approche comparative vient du fait que ces deux formes associatives ont comme point commun de proposer aux usagers de la psychiatrie la possibilité de former un groupe sur la base de leurs expériences vécues des troubles psychiques. Il reste que les organisations, les pratiques quotidiennes et les moyens mis en place sont très différents entre les GEM et les structures apparentées. Les premiers reposent sur la reconnaissance du handicap psychique alors que les seconds se réfèrent au modèle médical, à la maladie mentale.

Le travail comparatif (Przeworski and Teune 1970) a été effectué au travers des instruments d'enquête de l'anthropologie (entretiens, observations, prises de notes, collecte de documentations). Les observations ont porté sur l'ensemble des acteurs qui sont en contacts directs et indirects avec les GEM et les structures apparentées : 1) Les « adhérents » qui représentent, dans le cadre de cette recherche, les usagers participant au GEM ; les « bénévoles » qui représentent, dans le cadre de cette recherche, les usagers qui participent aux structures apparentées. 2) Les différents groupes d'acteurs qui ne se reconnaissent pas usagers de la psychiatrie et qui participent au GEM et aux structures apparentées : les individus salariés des GEM comme des structures apparentées ; les personnes qui aident bénévolement les associations mais qui ne sont pas usagers de la psychiatrie (familles, amis) ; les membres des associations « gestionnaires » qui représentent les personnes qui gèrent l'administration et la gestion d'un GEM. 3) les différents « individus extérieurs » sont en contacts avec les GEM : les acteurs du soin extra et intra hospitalier (psychiatres, psychologues, infirmiers, assistantes sociales) et d'autres associations de type culturelles (aide au logement, activité spécifique comme le théâtre, groupes religieux, etc.).

La démarche anthropologique, telle qu'elle vient d'être décrite, permet de comprendre la façon dont les usagers comme les autres acteurs associatifs et sanitaires élaborent et utilisent les savoirs (patientiques, profanes ou experts) à travers leurs pratiques et leurs interactions quotidiennes.

a. Travail de terrain

L'enquête s'est déroulée sur deux mois dans chaque association. Le premier mois représente un temps d'adaptation aussi bien pour l'enquêteur que pour les enquêtés. C'est un temps d'observation qui permet à la fois de faire connaissance avec les participants de ces associations, ainsi que de comprendre l'organisation générale du groupe. Cette période a également été l'occasion, pour l'enquêteur, de participer aux différentes activités auxquelles les adhérents et les bénévoles participent eux-mêmes (peinture, écriture, réunion, conférence, participation à des émissions télévisées). Au cours de cette participation, l'enquêteur a recueilli des notes sur la base de ses observations, ses ressentis, ainsi que sur les discussions informelles réalisées avec les acteurs.

Le deuxième mois a été consacré aux rencontres « formelles » avec les adhérents, les bénévoles et les autres participants du GEM et des structures apparentées. Ces rencontres ont

été accompagnées le plus souvent par des entretiens enregistrés au dictaphone, après signature d'une lettre de consentement présentée aux participants. Selon la volonté des participants, la forme des discussions a pu varier : elle pouvait être formelle (par exemple dans un bureau, avec dictaphone et feuille de consentement), comme informelle (par exemple sur le trottoir, dans le métro, dans un café, avec prise de notes rapide dans un carnet, refus d'enregistrement ou refus de prendre des notes etc.). Ces entretiens ont été menés à la fois avec des adhérents, des bénévoles, des animateurs, des stagiaires, des familles, mais aussi avec des responsables de fédérations. Les entretiens ont été retranscrits et analysés. La réalisation de l'enquête dans les structures apparentées a été différente étant donné la diversité d'organisation entre les associations. En règle générale, la plage horaire des structures apparentées est plus restreinte que celle des GEM, ce qui a réduit considérablement les possibilités de rencontrer et de s'entretenir avec les participants. Ces structures peuvent être ouvertes une fois par semaine, une fois tous les quinze jours ou parfois seulement une fois par mois. Il a donc fallu adapter notre présence dans les différentes structures en participant à plusieurs associations en même temps afin de renforcer la présence de l'enquêteur dans le milieu associatif. L'enquête s'est déroulée de la même manière que dans les GEM, à savoir un premier mois d'observation et de rencontres avec les différents bénévoles, et un deuxième mois consacré à la réalisation d'entretiens. Que ce soit dans les GEM ou dans les structures apparentées, les thèmes proposés, au cours des entretiens, étaient les mêmes : la participation (les raisons de leur présence, les activités etc.) ; le rapport à l'association par rapport à d'autres structures qu'ils connaissaient : certains adhérents fréquentaient, en plus de l'association, des cliniques psychiatriques, des hôpitaux de jour, des centres thermaux ou des lieux de culte comme l'Eglise de Scientologie etc.) ; les rapports entretenus avec les autres acteurs des associations.

b. Présentations des terrains

Le GEM (A) a été créé fin 2006, à l'initiative de membres de l'Unafam qui ont d'abord constitué une « association gestionnaire ». C'est cette dernière qui est à l'initiative de la création du GEM : aménagement du local, embauche des animateurs, élaboration des réseaux avec les acteurs du social et du sanitaire. Le local se situe en banlieue parisienne. C'est un appartement loué dans un immeuble résidentiel situé dans la rue la plus commerçante de la ville. Deux animateurs sont salariés du GEM, l'un psychologue de formation, l'autre éducateur spécialisé. Le GEM est ouvert quatre jours par semaine, de 16h à 19h, et deux samedis par mois. Les membres de l'Unafam proposent une activité d'écriture et une activité

d'apprentissage de l'anglais⁶. Il y a également des ateliers de théâtre et de musique et du matériel de dessin et de peinture mis à disposition des adhérents. L'emploi du temps du GEM est ponctué d'une réunion mensuelle et de repas rassemblant l'ensemble des membres de l'association gestionnaire, les animateurs et les adhérents.

Le GEM (B) a été créé en 2007. Les individus à l'initiative du GEM ont fait le choix de n'être affiliés à aucune fédération d'associations afin de conserver, disent-ils, « leur autonomie ». Ce GEM a été mis en place par une association de patients, fondée en 1987 par des membres d'une association de professionnels s'occupant de la réinsertion par le logement de personnes hospitalisées en psychiatrie. Il se situe dans la grande couronne de Paris, dans un appartement situé au-dessus d'un parking automobile. Bien que ce GEM ne soit pas, à la différence du précédent, situé sur un axe fréquenté, la superficie de l'appartement est beaucoup plus importante que celle du GEM (A). Ce GEM est animé par deux animateurs salariés, un psychologue et un éducateur spécialisé. Il est ouvert trois fois par semaine, de 17h à 20h, plus un samedi par mois et tous les dimanches après-midi. Les animateurs mettent à disposition différentes activités (peinture, écriture, informatique, etc.). L'emploi du temps est ponctué de réunions hebdomadaires et de sorties culturelles (théâtre, exposition, etc.), auxquelles participent adhérents et animateurs.

Le troisième GEM (C) a été créé en 2007. Il est affilié à une fédération d'associations, créée en 1996 par des professionnels du social. Ce GEM fait suite à la création d'une association d'usagers qui avait été développée par la fédération. Il est situé dans Paris intramuros. Les locaux se trouvent au siège de la fédération d'associations situé sur une place commerçante. Il n'y a pas d'animateur salarié comme dans les autres GEM étudiés, mais « un responsable des locaux » et des stagiaires qui participent à l'animation. Cette dernière est constituée de danse, de dessin ou de projection de films. L'emploi du temps est ponctué de réunions hebdomadaires et de repas rassemblant l'ensemble des acteurs du GEM et certains membres de la fédération. Ce GEM est ouvert tous les jours de la semaine de 14h à 18h.

Le quatrième GEM (D), créé en 2005, est affilié à la Fédération Nationale des Associations d'Usagers de la Psychiatrie (Fnapsy). Il est présenté comme étant le premier GEM de la région Ile-de-France affilié à la Fnapsy et sa présidente est l'actuelle présidente de la Fnapsy. Le local de ce GEM est une ancienne galerie d'art qui possède une vitrine donnant sur une rue commerçante. Il compte trois animateurs : deux animateurs formés à l'art-thérapie et un animateur qui se présente comme usager en santé mentale. Il est ouvert trois jours par semaine

⁶ Il s'agit d'une activité qui repose sur un enseignement des bases de la langue anglaise : mots de vocabulaire, conjugaisons, construction de phrases, etc.

de 14h à 17h et le samedi après-midi. Les activités proposées sont le théâtre, la danse, les jeux de société, la peinture et le dessin.

Les structures apparentées représentent les autres associations qui se reconnaissent « associations d'usagers en santé mentale » mais qui ne sont pas reconnues administrativement comme GEM. Nous avons pu constater que les structures apparentées étaient moins nombreuses que les GEM dans la région Ile-de-France.

La structure apparentée SA (A) a été créée en 1992 par un patient. Elle s'est constituée autour d'une même pathologie. Elle est actuellement organisée autour de trois « rendez-vous » par mois : deux permanences de trois heures dans un hôpital psychiatrique, tous les 15 jours ; et un groupe de parole un samedi après-midi par mois au sein de l'hôpital. En plus, des réunions et des conférences sont ponctuellement organisées par l'association dans des salles mises à disposition par les maisons des associations en dehors de la structure hospitalière. L'association n'a pas de lieu propre et est constituée uniquement de bénévoles qui sont soit usagers de la psychiatrie en tant que patients, soit proches ou parents d'usagers de la psychiatrie.

La structure apparentée SA (B) a été créée en 1992 par un groupe de patients d'un hôpital parisien. C'est avec l'appui et le soutien de deux psychiatres du même hôpital que l'association a pu être créée. L'association a bénéficié d'un local dans un Centre Médico-Psychologique (CMP) jusqu'aux années 2000. Aujourd'hui, l'association est installée dans un local au sein d'un centre associatif proposant de l'accompagnement scolaire et de la réinsertion pour les « enfants, les jeunes, les femmes, les étrangers et les migrants ». A partir des années 2000, des associations régionales sont créées. L'association propose tous les 15 jours un groupe de parole pour les patients et un groupe de parole pour les familles de patients. Une permanence téléphonique est animée par des bénévoles tous les après-midi. Des membres de l'association représentent les usagers dans des instances de décisions. Les bénévoles sont aidés dans la gestion de l'association par trois salariés (une directrice, une secrétaire et une attachée de presse), qui s'occupent de la gestion économique de l'association et qui organisent des événements ponctuels (témoignages, conférences, représentations des usagers, reportage télévisé etc.)

La troisième structure apparentée, SA (C) a été créée en 1996 à l'initiative d'un psychiatre et d'une assistante sociale employés par un hôpital psychiatrique parisien, auquel l'association continue à être rattachée depuis sa création. Un local situé au centre de la structure hospitalière, prêté par l'hôpital, a été aménagé pour permettre aux personnes hospitalisées de s'y rendre. L'association est constituée exclusivement d'usagers de la psychiatrie. Ces

derniers proposent une permanence dans un local au sein de l'hôpital, trois heures tous les 15 jours, et une autre permanence de trois heures dans un café parisien pour les personnes qui ne sont plus hospitalisées.

La quatrième structure apparentée SA (D) a été créée en 1998 par des membres de l'UNAFAM. L'association regroupe des familles et des usagers en santé mentale et se reconnaît comme association d'usagers. Une salle permettant de faire des activités est prêtée à l'association dans un espace culturel partagé par d'autres associations, et un appartement dans un immeuble résidentiel parisien est loué comme siège de l'association. L'association propose des permanences téléphoniques, des groupes de paroles et des formations. Elle propose également une fois par semaine des activités socioculturelles ouvertes aux familles et aux usagers.

Partie III : Axe quantitatif : Approche sociodémographique

1) Cartographie organisationnelle des GEM

Dans le cadre de la première circulaire (du 29 août 2005), relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques, le développement des GEM est décrit comme devant être mis en œuvre par une association d'usagers. Il est précisé que les GEM, et les associations d'usagers qui les forment, peuvent être également « parrainés » par une association ou un organisme aidant le GEM dans sa gestion et son organisation. Le « parrain », que nous appelons dans le cadre de cette recherche « association gestionnaire », est décrit comme pouvant aussi bien être une association d'usagers, une association de familles, une association ou un organisme œuvrant dans le champ de la santé mentale ou du handicap, ou encore un établissement de santé. Il est également inscrit que le GEM peut être créé par une association ou un organisme qui ne rassemble pas une majorité d'usagers en son sein. Dans ces conditions, il est rappelé que ces associations ou organismes doivent favoriser la création d'une association d'usagers, devenant ainsi l'association « gestionnaire » du GEM et de son association d'usagers. En d'autres termes, deux configurations de développement du GEM apparaissent : soit le GEM est créé par une association d'usagers et il doit établir un parrainage avec une « association gestionnaire » ayant des compétences dans la gestion économique ; soit le GEM est créé par une association de « non-usagers », qui devient le plus souvent l'« association gestionnaire », et cette dernière est amenée à favoriser la création d'une association d'usagers.

Sur la base des 33 GEM, on note que les acteurs les plus représentés dans la création de GEM sont les associations et les organismes médico-sociaux (18/33) ainsi que les associations de familles et de proches (12/33). En d'autres termes, les GEM à l'initiative d'une association d'usagers, soit 9 GEM, sont sous-représentés dans la région Ile-de-France.

Un indicateur qui ne figure pas dans le bilan de la DGAS (DGAS 2008) est l'affiliation des GEM aux fédérations d'associations à l'initiative du projet GEM : Unafam, Fnapsy, Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine (FASM Croix-Marine). L'affiliation à une fédération n'est pas décrite comme une condition du développement des GEM, mais il est possible de la considérer comme une donnée observable étant donné que les GEM, créés depuis 2005, ont été le plus souvent soutenus par une fédération d'associations. La majorité des GEM est affiliée au moins à une fédération : sur les 33 GEM interrogés, seuls 6 n'avaient

pas établi d'affiliation. L'Unafam est la fédération avec laquelle les GEM se sont le plus affiliés (16/33) alors que la Fnapsy est la fédération qui a reçu ou établi le moins d'affiliation avec les GEM de l'enquête (6/33).

Dans le bilan 2008 de la DGAS (Bilan DGAS 2008) sur les GEM de France, il est montré qu'un peu plus de la moitié des GEM en France ont créé une association d'usagers (51%). Dans la région Ile-de-France en 2010, les GEM ayant créé une association d'usagers sont davantage représentés par rapport aux résultats du bilan 2008 (24/33 ; 72,7%). Au cours des deux années qui séparent ces enquêtes, des GEM ont pu créer des associations d'usagers allant ainsi dans le sens de la circulaire et des résultats présentés par la DGAS. La mise en place de ces associations s'accompagne d'une présence plus importante d'adhérents dans des fonctions de représentants d'usagers, tels que les bureaux des associations d'usagers (22/33).

La présence d'association d'usagers ne semble pas être une donnée suffisante pour caractériser le fonctionnement et l'organisation des GEM. Un indicateur qui permet d'éclairer la place actuelle des usagers dans les GEM est le poste d'animateur-salarié. Bien que dans les différents discours tenus sur les objectifs du GEM, il avait été question de permettre aux usagers de devenir animateur-(salarié), cinq années après la création de la plupart des GEM de la région Île-de-France, les GEM ayant proposé un poste d'animateur-salarié à des usagers restent sous-représentés (4/33). Un autre indicateur montre les limites actuelles de la participation des adhérents dans le fonctionnement du GEM : dans la majorité des GEM, la subvention de l'Etat n'est pas gérée par l'association d'usagers mais par des professionnels (31/33), en particulier les associations gestionnaires.

On peut donc noter, sur la base de ces indicateurs, que le développement des GEM étudiés s'est fait principalement par l'intermédiaire de deux acteurs « non-usagers » qui sont l'Unafam et les associations/organismes médico-sociaux. Le paysage GEM est en pleine transformation, étant donné qu'au début du développement des GEM (2005-2006), peu d'usagers ou d'associations d'usagers ont fondé des GEM, alors qu'en 2010, plus de la moitié des GEM ont une association d'usagers, de manière à ce que les usagers soient représentés au sein du GEM. Par contre, la sous-représentation des usagers au poste d'animateurs et l'absence de participation à la gestion administrative du GEM mettent en avant l'absence actuelle de rôle décisionnaire de ces associations d'usagers. Cette hypothèse doit tout de même être nuancée du fait que les GEM ont été créés récemment et, dans la plupart des cas, sans l'intention des usagers. De même, les observations de terrain ont permis de relever que l'absence d'« usagers salariés » n'est pas pour autant synonyme de passivité des usagers, étant donné que plusieurs d'entre eux sont amenés à prendre le rôle de l'animateur dans le cadre

d'activités ou à prendre des responsabilités au cours de pratiques quotidiennes. En d'autres termes, si du point de vue quantitatif, les usagers sont sous-représentés dans les espaces ou les rôles décisionnaires, on constate une pratique d'animation d'activités de plus en plus développée, mais sans les enjeux d'un emploi rémunéré.

En somme, on peut émettre l'hypothèse que le récent développement des GEM n'a pas encore conduit les associations d'usagers à prendre une place décisionnaire dans l'organisation des GEM. Leur présence semble à l'heure actuelle plus représentative que participative et cela que ce soit dans l'organisation globale du GEM ou dans l'organisation même de l'association d'usagers.

a. L'organisation externe des GEM

Une des conditions de pérennisation des GEM relève également de la création de partenariats avec des acteurs sociaux et des acteurs médicaux (Circulaire du 29 août 2005). Le développement de relations avec des acteurs sociaux est décrit comme un moyen de favoriser la participation sociale des participants (Circulaire du 29 août 2005). Le développement de relations avec les acteurs du médical et du médico-social est expliqué en termes de prévention (Circulaire du 29 août 2005), dans le but de diriger les personnes qui en éprouveraient le besoin vers un service de soin. L'observation des relations extérieures qu'établissent les GEM permet à la fois d'identifier les ancrages sociaux des GEM mais également d'identifier les conditions dans lesquelles les adhérents peuvent produire un savoir patientique.

Dans le bilan 2008 (Bilan DGAS 2008), la DGAS présente les pratiques relationnelles des GEM en termes de convention, suite aux recommandations des circulaires et du cahier des charges. Dans le cadre d'une enquête anthropologique, l'approche « conventionnelle » des relations ne suffit pas à décrire l'environnement des GEM. Alors que les membres des associations gestionnaires expliquent ne pas avoir de contact avec des professionnels de la santé, les enquêtes de terrain ont permis de constater que les animateurs ou les adhérents se rendaient occasionnellement dans des structures de soin pour présenter le GEM ou avaient des contacts avec des professionnels de la santé en cas de difficulté avec des adhérents. De plus, il est apparu que les relations conventionnées n'étaient toujours synonymes de participation des adhérents du GEM. Par exemple, il arrive que des GEM soient conventionnés avec des structures médicales sans qu'aucun adhérent n'en soit informé, la convention étant établie entre l'association gestionnaire et la structure médicale.

Les relations établies avec d'autres associations (loi 1901) font partie des recommandations inscrites dans les circulaires, sans qu'elles nécessitent un conventionnement. Elles constituent a priori une source de savoir et de pratique extérieurs pouvant influencer l'organisation du GEM et la production de savoirs entre les adhérents. Des relations associatives se produisent dans la majorité des GEM interrogés (31/33), privilégiant des contacts avec des associations qui partagent des traits communs avec les GEM. Sur la base des répondants, les associations socioculturelles (26/33) et les autres GEM (26/33) sont les contacts les plus représentés. Si les GEM semblent avoir favorisé les contacts entre GEM, cela ne signifie pas pour autant que l'ensemble du champ associatif en santé mentale soit concerné par ces relations. Il y a effectivement très peu de GEM qui déclarent avoir établi des contacts avec des associations de malades (autres qu'un GEM) (10/33) ou avec des associations de professionnels de la santé (5/33). Ces résultats apportent un premier éclairage sur le contexte organisationnel des GEM et les conditions de production de savoirs. Les GEM privilégient les acteurs associatifs qui leur ressemblent, soit du point de vue du public accueilli (GEM), soit du point de vue des pratiques communes mises en place (activités socioculturelles). On constate une sous-représentation des relations avec des associations dont la thématique est la santé mentale, sous différentes formes.

Si les thématiques concernant la santé mentale n'apparaissent pas dans les relations que les GEM établissent avec des associations extérieures, elles sont présentes dans le cadre des relations établies avec les structures médico-sociales et médicales. A la différence des résultats présentés par la DGAS en 2008, moins de la moitié des GEM participant à l'enquête ont établi des relations conventionnées avec des structures médico-sociales (9/33) et médicales (13/33), dans la région Ile-de-France. Les relations conventionnées, bien que sous-représentées, permettent tout de même d'observer que les principales structures qui en ont fait l'objet sont les Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) (6/33) pour les structures médico-sociales et les hôpitaux psychiatriques (9/33) dans le cadre des structures médicales. Les relations non conventionnées ou informelles avec les structures médicales (30/33) et médico-sociales (26/33) concernent la majorité des GEM. Dans le champ du médico-social, le SAVS reste la structure la plus en contact avec les GEM (21/33) alors que dans le champ médical, ce sont les structures extrahospitalières (30/33), comme le CMP (27/33) ou l'Hôpital de Jour (HDJ) (25/33) qui sont les plus représentées.

Ces résultats apportent des premières pistes de réflexions quant à la contextualisation des GEM : Les relations associatives se rapportent principalement à la volonté de favoriser la participation sociale des adhérents du GEM. Il apparaît que ce type de relations s'appuie plus

sur des savoirs socioculturels plutôt que sur des savoirs en lien avec la santé mentale. La philosophie partagée dans la plupart des GEM, à savoir « mettre la maladie entre parenthèses », ne semble pas signifier que le GEM soit une structure ayant rompu totalement avec le monde de la santé mentale. L'ensemble des GEM maintient des liens, plus informels que conventionnés, avec les structures médicales et médico-sociales. A travers ces résultats et les observations de terrain, on émet l'hypothèse que les GEM mobilisent des savoirs socioculturels lorsqu'il s'agit de pratiques auxquelles les adhérents sont sensés participer (association, activités, etc.). Les acteurs du médical et du médico-social semblent être principalement sollicités dans le cadre du fonctionnement des GEM, auquel les adhérents ne sont pas, à l'heure actuelle, conviés.

b. Les activités proposées au sein des GEM

La quasi-totalité des GEM pratique des activités socioculturelles (32/33). Sur la base des répondants, la répartition des différentes activités proposées permet de constater la régularité de certaines activités dans l'ensemble des GEM, comme par exemple le dessin (29/33), les travaux manuels (28/33) ou encore la cuisine (26/33). Bien que la plupart des GEM se soient développés indépendamment les uns des autres, certaines activités, sans que celles-ci soient recommandées par la circulaire, sont partagées par une majorité de GEM, formant ainsi des standards.

L'homogénéité peut être également attribuée aux groupes de discussions qui sont organisés avec les adhérents. Si la plupart des GEM déclare mettre en place des groupes de discussions (30/33), les sujets abordés relèvent majoritairement des activités du GEM (27/33) ou de la vie quotidienne (12/33). Les discussions concernant la vie de tous les jours montrent que les GEM sont tournés vers des problématiques de la vie en société plutôt que vers des questions portant sur le handicap psychique et des troubles psychiques (7/33).

La sous-représentation des sujets de santé mentale est également observable dans les pratiques qui sont consacrées à fournir des formations aux adhérents. Si moins de la moitié des GEM interrogés consacrent du temps à la formation des adhérents (16/33), on peut tout de même relever que ce sont les pratiques associatives (13/33) plus que les questions de santé mentale (8/33) qui semblent mobilisées les attentions. Cette surreprésentation des domaines liés au social et à l'association s'applique également aux « activités militantes » que plus de la moitié des GEM déclarent pratiquer (23/33). Pour la plupart des GEM interrogés, ce type d'activité

prend la forme de l'information et de la sensibilisation du grand public sur le handicap psychique ou les troubles psychiques (22/33). Ces pratiques sont la plupart du temps expliquées comme étant liées aux recommandations de la circulaire qui consiste à favoriser la participation sociale. Les activités qui consistent à informer et à sensibiliser sur les troubles psychiques sont moins dirigées vers les professionnels de santé (13/33).

Si les GEM mettent en pratique essentiellement des savoirs de nature socioculturelle, les personnes interrogées estiment tout de même que les GEM ont des pratiques « militantes » en lien avec la santé mentale. Ces résultats conduisent à envisager les pratiques socioculturelles comme un processus de sensibilisation et d'information du grand public. On peut émettre l'hypothèse qu'il s'agit d'une forme de militantisme axée non plus sur le discours portant sur la maladie, le traitement ou la politique de santé mentale mais sur la pratique et la participation des adhérents à la vie quotidienne. Cette approche amène à reconsidérer les représentations du militantisme sous une forme plus pratique qui consiste à intervenir non plus dans les espaces de soins ou autres espaces de décisions et de construction de savoirs, mais dans les espaces sociaux (autres espaces de construction de savoirs). Les activités proposées au sein des GEM peuvent être mises en parallèle avec l'organisation externe des GEM. Les activités auxquelles les adhérents sont sensés participer portent sur des pratiques socioculturelles ; alors que la majorité des GEM est en contact avec des structures de soins et des structures médico-sociales. Il y a « coprésence » des savoirs sociaux et socioculturels et des savoirs en lien avec la santé mentale dont les premiers sont partagés avec les usagers alors que les seconds concernent davantage l'organisation du GEM et les acteurs qui en sont responsables (animateurs, association gestionnaire).

c. La place des « non-usagers »

Les usagers ne constituent pas le seul groupe d'acteurs participant aux GEM. La majorité des GEM, déclare employer deux animateurs (22/33), suite aux recommandations présentes dans la circulaire (Circulaire du 29 août 2005). La formation des animateurs est une donnée observable qui semble pouvoir caractériser les conditions de fonctionnement du GEM. La majorité des GEM de l'enquête ont employé au moins un animateur ayant reçu une formation portant sur les troubles psychiques ou le handicap (25/33). On note que 10 GEM ont employé au moins une personne qualifiée dans le champ du social et 10 des psychologues ou psychothérapeutes de formation. On note également une partie non négligeable de GEM ayant

employé des personnes sans formation ou ayant une formation hors social et hors connaissances en santé mentale/handicap sont présents dans la moitié des GEM (16/33). Les animateurs sont le plus souvent accompagnés d'étudiants qui ont choisi ou qui ont été dirigés vers un GEM pour faire un stage (26/33). Une partie non négligeable des GEM accueille des stagiaires suivant une formation dans le champ de la santé mentale ou du handicap. On note que 11/33 GEM accueillent des stagiaires en psychologie et 9/33 accueillent des stagiaires en formation dans le médico-social. Les groupes des animateurs-salariés et des stagiaires se caractérisent par des formations qui concernent, pour une partie non négligeable, le champ du handicap ou celui de la santé, tout en proposant principalement des activités socioculturelles aux adhérents, n'amenant pas à considérer les adhérents comme des personnes « lambda ».

2) Caractéristiques sociodémographiques des personnes participant au GEM

Les Groupes d'Entraide Mutuelle ont été mis en place dans le but d'aider les personnes en situation de handicap psychique à « rompre avec l'isolement, de restaurer et maintenir les liens sociaux et de redonner confiance en soi » (circulaire 29 août 2005, annexe 1). Une des particularités du GEM, mis en avant dans les différentes circulaires, est de proposer un espace ouvert qui ne serait pas réservé uniquement aux personnes qui bénéficient d'une reconnaissance administrative de handicap ou d'une reconnaissance d'un diagnostic psychiatrique (circulaire du 29 août 2005). Il est tout de même précisé, dans la première circulaire, que les personnes concernées sont des adultes « que des troubles psychiques mettent en situation de fragilité » (circulaire du 29 août 2005). Le deuxième élément devant caractériser les participants des GEM est le fait qu'ils soient « désireux de rompre leur isolement ». En somme, d'après les informations recueillies dans les différentes circulaires, le GEM est un espace qui doit a priori accueillir toutes les personnes majeures qui sont en « souffrance psychique », en « situation d'isolement » et ayant des difficultés à participer à la vie en société. Le profil du participant a été volontairement vague dans l'idée de rendre le GEM accessible à un plus grand nombre de personnes. Etant donné l'absence d'informations préliminaires sur le mouvement des associations d'usagers en France, ainsi que sur les acteurs de ce mouvement, cette démarche quantitative ne vise pas à caractériser une population, au risque de figer un mouvement qui se veut par définition fluctuant, mais de proposer une cartographie sociologique à un instant T et dans une zone géographique G qui permet

d'apporter des informations générales sur les personnes qui fréquentent le GEM et de préciser à travers les pratiques des adhérents, le fonctionnement du GEM.

Sur les 323 adhérents qui ont accepté de participer à l'axe quantitatif de cette recherche, les hommes (53,6%) sont un peu plus nombreux que les femmes (43,8%). L'amplitude d'âge est étendue : elle va de 21 ans à 83 ans, la moyenne s'établissant à 44 ans. Les personnes qui participent au GEM ne représentent pas une population jeune étant donné que seulement 16,7% des personnes interrogées ont moins de 35 ans et que plus de la moitié de la population a entre 35 et 59 ans (66,3%).

a. Les différents niveaux d'isolement par rapport aux ressources sociales

La majorité des personnes ayant participé à ce questionnaire déclare ne pas être en situation de couple au moment de la passation des questionnaires (79,7%), si l'on additionne les personnes célibataires (62,9%), divorcées (11,1%), séparées (4,1%), veuves (1,6%). En tenant compte des informations sur le mode de vie, on peut noter que plus la plupart des participants vivent seuls (60,3%) ou avec un membre de leur famille ou des ami(s) (18,5%). En comparant avec les chiffres de l'Insee (Insee RP 1999 et RP 2006) sur la population des personnes vivant seules en population générale en 2006 en fonction de la répartition des âges, on s'aperçoit par exemple, que pour la classe d'âge des 40-54 ans, 12,9% vivent seuls, alors que dans le GEM, 60,5% des personnes vivent seules. La majorité des participants sont donc des personnes qui vivent seules et qui ne sont pas en situation de couple (63,4%). On note également qu'une partie non négligeable des participants n'ont pas d'enfants : 187 individus déclarent ne pas avoir d'enfants sur 265 répondants. En somme, les personnes qui se rendent au GEM sont, tout du moins au moment de la passation du questionnaire, démunies du point de vue des structures familiales.

La situation professionnelle est une dimension des conditions sociales qui représente, comme l'environnement familial, une source d'isolement pouvant caractériser la population participant au GEM. Au préalable, l'indicateur scolaire permet de relever que la majorité des personnes ont arrêté leur scolarité au niveau des études secondaires (46,5%). A titre indicatif, l'INSEE (Insee, enquêtes Emploi) montre qu'en 2009, 24,3 % de la population générale de 25 à 49 ans avait le diplôme du bac. Dans les GEM enquêtés, les personnes à classe d'âge égal sont 16,2% à posséder le diplôme du bac. Pour la classe d'âge des 50-64 ans, 26,2% de la

population générale possède le diplôme du bac alors que 16,7% des participants au questionnaire déclarent l'avoir acquis.

Plus de la moitié des personnes ont déjà travaillé au cours de leur vie, si on additionne les personnes qui travaillaient au moment de l'enquête (17,8%) et les personnes qui déclarent avoir déjà travaillé au cours de leur vie (70,1%). Il reste qu'au moment de la passation du questionnaire, la grande majorité des personnes ne travaillaient pas (82,2%). En somme, on peut émettre l'hypothèse qu'une des raisons de la participation des personnes au GEM est l'absence d'activités au cours de la journée, comme cela est décrit dans la première circulaire (Circulaire du 29 août 2005).

Ces résultats peuvent être envisagés comme une première tendance pour caractériser les conditions sociales de la population des GEM. Cette perspective d'un type de mode de vie sans ancrage à des structures familiales et professionnelles peut être complétée par deux autres indicateurs : le premier concerne le type de ressources économiques des personnes. On peut noter qu'une majorité des personnes venant au GEM bénéficient d'une aide économique en lien avec une situation de handicap (64,3%) dont 49,2% bénéficient de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), et 14,6% de la pension d'invalidité. Le deuxième indicateur porte sur le type de logement. Le fait que la majorité de cette population vive dans un logement individuel (81,9%) montre que cette situation « d'isolement » est vécue principalement au sein de la société et non dans le cadre d'une prise en charge institutionnelle médicale ou médico-sociale.

b. La personne « en souffrance psychique » d'un point de vue sociodémographique

Le GEM n'a pas été élaboré uniquement autour de la problématique de l'isolement et de la solitude des personnes en situation de handicap psychique. Il consiste également à accueillir toute personne en « souffrance psychique » (Circulaire du 11 août 2005). La volonté de rompre avec une organisation centrée sur la reconnaissance administrative d'une situation de handicap psychique amène à s'interroger sur le qualificatif « en souffrance psychique ».

Le premier élément d'information qui semble important de retenir est que plus de la moitié des personnes interrogées ont déjà été hospitalisées au cours de leur vie (75,4%), dont la dernière hospitalisation se situe principalement entre 2006 et 2010 (62%). On note également que la majorité des personnes déclare avoir déjà reçu au moins un diagnostic psychiatrique au cours de leur vie par des professionnels de la santé (71,5%).

La fréquentation de structures médicales ou médico-sociales au cours de l'année qui a précédé la passation du questionnaire, montre qu'une majorité des participants s'est rendue

régulièrement dans des structures médicales (86,9%). Il est intéressant de noter qu'une structure comme le GEM, développée dans le but de compenser le handicap psychique, accueille moins de personnes qui fréquentent des structures médico-sociales. La fréquentation de structures médicales se concentre principalement sur des structures extrahospitalières (59,9%), dont la plus fréquentée est le Centre Médico-Psychologique (44,3%).

Il apparaît donc que sous l'expression « en souffrance psychique », il s'agit principalement de personnes qui sont prises en charge ou ont été récemment prises en charge pour des raisons psychiatriques. La surreprésentation de la fréquentation des structures extrahospitalières permet d'émettre l'hypothèse que les individus qui se rendent dans les GEM sont des personnes qui se trouvent à un moment de leur prise en charge thérapeutique où ils ne sont plus hospitalisés mais continuent à être suivies en ambulatoire.

c. Les activités auxquelles participent les adhérents

Les participants au questionnaire sont principalement des personnes qui connaissent le GEM et son fonctionnement (tout du moins du point de vue d'un adhérent) étant donné que plus de la moitié des personnes interrogées fréquentent le GEM depuis au moins un an (60,1%). Les participants ont, dans l'ensemble, déclaré participer à des activités socioculturelles au sein du GEM (90,7%). L'analyse des résultats montre que les adhérents participent à des groupes de discussions au sein du GEM (62,5%), et plus particulièrement autour de sujets tels que la vie quotidienne et l'organisation du GEM (54,6%). Les activités socioculturelles et les discussions représentent l'essentiel des pratiques auxquelles les adhérents participent au sein du GEM. Les formations, les travaux de recherches, ainsi que les activités militantes restent sous-représentées. En d'autres termes, ces résultats montrent que les pratiques des adhérents correspondent à ce qui leur a été proposé.

Les résultats présentés précédemment apportent des premiers éléments d'informations concernant les participants au GEM. Il s'agit principalement de personnes d'âge adulte qui ne bénéficient pas ou peu des ancrages familiaux. La situation professionnelle a permis de préciser que la situation d'isolement pouvait également être envisagée comme « un moment de vie », c'est-à-dire que la plupart des individus non-salariés au moment de l'enquête ont, pour autant, déjà travaillé.

Ce moment de vie est également caractérisé par les trajectoires de santé des participants. Ce sont des personnes qui ont fait l'expérience d'hospitalisations en psychiatrie et qui ne sont plus, au moment de la passation du questionnaire, dans une prise en charge qui englobe les différentes dimensions de la vie sociale, comme le propose l'hospitalisation, mais suivies à travers les structures extra hospitalières. La surreprésentation de ce mode de prise en charge implique que les personnes venant dans les GEM n'ont également pas d'ancrage important, pouvant occuper leur quotidien, à des structures médicales ou médico-sociales (comparaison faite entre une hospitalisation et la fréquentation d'un CMP).

Partie IV : Axe qualitatif : Approche anthropologique

1) Les moyens matériels : Le modèle classique de compensation dans les associations d'usagers

Dans la revue de la littérature, qui consistait à problématiser la notion de compensation, nous avons soulevé le fait que l'approche de la compensation du handicap psychique restait en partie influencée par ce que nous avons qualifié de modèle classique de la compensation, à savoir une action qui consiste à neutraliser ou à contrebalancer un effet identifié négatif/handicapant par un effet positif. Cette première partie montre de quelle manière les GEM, reconnus en tant que « dispositifs de compensation », ont été en partie élaborés sur le modèle classique de la compensation, en particulier à travers une matérialisation des outils compensatoires et la production d'un cadre organisationnel axé sur la reconnaissance de caractéristiques attribuées au handicap psychique.

La dimension compensatrice du GEM est clairement énoncée dans la première circulaire rendue public en 2005. Le GEM y est décrit comme un « moyen » de compensation et de prévention.

« La loi nouvelle veille à apporter à ces personnes handicapées les réponses appropriées à leurs besoins spécifiques, notamment en prévoyant la création de groupes d'entraide mutuelle (GEM), conçus à la fois comme moyen de prévention mais aussi comme élément de compensation des conséquences du handicap. » (Circulaire du 29 août 2005)

Cette circulaire, ainsi que les autres textes de références qui ont suivis⁷, ne contiennent pas de définitions ou d'exemples d'actions compensatoires qui auraient pu servir de « modèles » aux acteurs à l'initiative de GEM. Pour autant, la première circulaire a tout de même été une source d'information pour ces acteurs qui leur a permis à la fois de suivre une ligne directrice tout en accordant une place à leur interprétation. Cette analyse est abordée à partir d'un « moyen matériel », la subvention, présentée dans la première circulaire (Circulaire du 29 août 2005) comme un moyen de matérialiser le dispositif de compensation. L'analyse de la subvention s'appuie simultanément sur deux supports : les circulaires dans lesquelles ce moyen est décrit sous forme de recommandations ; et les interprétations et pratiques des

⁷ Voir bibliographie

participants aux GEM. Cette présentation est complétée par une analyse comparative avec les structures apparentées afin de caractériser le fonctionnement du GEM du fait de sa référence à la compensation alors que les structures apparentées ne s'en réfèrent pas.

a. Le GEM : un « droit à la compensation »

Un des premiers éléments d'information, dans la circulaire du 29 août 2005, décrivant la mise en place du GEM, est son mode de financement. Il s'agit d'une subvention allouée par l'Etat, d'un montant moyen de 75 000 euros par an⁸ pour chaque association reconnue comme GEM, afin de l'aider à se mettre en place (local, animateurs).

« [...]La DDASS conclura une convention avec le GEM permettant son financement pour un montant en moyenne de 75 000 euros en année pleine, pour faire face à des dépenses de fonctionnement, en particulier pour recruter un ou deux animateurs salariés » (Circulaire du 29 août 2005)

Les animateurs et les membres des associations gestionnaires se sont appropriés les informations contenues dans cette circulaire, la comparant parfois à une « feuille de route », un « guide » ou « un mode d'emploi », pour se représenter ce que devait être un GEM. Ainsi, la dimension financière du GEM, faisant partie des premiers points abordés dans la circulaire, a été l'objet d'une attention particulière.

Dans les entretiens menés avec des membres des associations gestionnaires, deux explications ont été régulièrement apportées pour expliquer en quoi la création d'un GEM dépendait de l'acquisition de la subvention. La première explication est de nature pratique. En l'absence de subvention, les associations gestionnaires, responsables de la mise en place d'un ou plusieurs GEM, estiment qu'ils ne peuvent ni louer de local pour accueillir les futurs adhérents, ni recruter des animateurs devant animer le quotidien du GEM. La deuxième explication est de nature théorique. Etant donné que le GEM est présenté, dans la première circulaire, comme un « dispositif créé dans le cadre de la reconnaissance du handicap psychique » et comme un moyen de neutraliser une situation reconnue handicapante, l'argent est considéré comme ce dont peuvent bénéficier les personnes reconnues en situation de handicap.

Un membre d'une association gestionnaire explique que l'argent engagé pour la mise en place des GEM est similaire à la somme qui pourrait être versée aux individus qui ont besoin d'un fauteuil roulant ou d'un aménagement spécifique pour se déplacer.

⁸ Tous les GEM ne bénéficient pas de la même somme. 75 000 euros représente la somme maximum qui peut être allouée à un GEM. Pour chaque GEM, le montant alloué peut également varier d'une année sur l'autre.

« La compensation, c'est une prestation de compensation, c'est-à-dire que le mec en fauteuil roulant va dire qu'il veut aménager sa salle de bain et je demande tant et c'est encadré, c'est plafonné. C'est-à-dire que c'est un dispositif matériel pour compenser les conséquences du handicap. »

En comparant le GEM à une prestation de compensation liée au handicap physique, l'apport économique apparaît dans ce témoignage comme une réponse standardisée envers les personnes reconnues en situation de handicap. L'influence du modèle classique de la compensation apparaît donc à double titre : comme une réponse de nature économique, correspondant au type de compensation mise en place pour les autres formes de handicap reconnus et comme une réponse « matérielle » dans le fait d'envisager la transformation de cette somme en l'acquisition d'un local, accentuant ainsi la dimension « matérielle » qui caractérise, entre autres, le modèle classique de la compensation. Un membre d'une association gestionnaire explique le lien qu'il fait entre un GEM et un fauteuil roulant.

« Pour moi, la compensation ça serait un droit et quelqu'un qui dirait : voilà moi pour vivre normalement il me faut un fauteuil roulant, ou il me faut un écran tactile ou il me faut un chien. Bon ça c'est clair et net. Et ça se monnaie. »

L'influence du modèle classique de compensation, sous l'angle de la subvention, ne se limite pas aux représentations d'un processus d'aide standardisé applicable à tout type de handicap. Le processus de matérialisation de cette subvention en moyens matériels (locaux, équipements) et humains (animateurs) produit également des représentations que l'on trouve dans le modèle classique de compensation.

La subvention d'Etat, destinée au développement des GEM n'est pas remise directement au groupe d'individus en situation de handicap psychique. Une partie de la circulaire a été consacrée à la présentation de plusieurs groupes d'acteurs, que nous qualifions dans ce rapport de « cadrants », ayant pour tâche la gestion et la distribution des subventions aux associations reconnues GEM. En suivant la logique de déplacement de cette aide financière, il est précisé, dans les circulaires, que la subvention doit être remise à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) de chaque département qui répartit la somme aux différents GEM de la région. Cette somme est ensuite distribuée aux associations gestionnaires qui doivent gérer la somme remise dans le but de la transformer en « moyens matériels » et en « moyens humains ». Ces « cadrants » sont sensés soutenir la mise en place des GEM en prenant en charge la gestion et l'administration de la subvention. L'usage du terme « cadrant » pour qualifier ces acteurs vient du fait qu'ils décrivent eux-mêmes que leur rôle consiste à « encadrer » le fonctionnement du GEM. Prenons l'exemple

des associations gestionnaires. Elles représentent le troisième encadrement économique et organisationnel après la DDASS et l'Etat. La particularité de ces associations est qu'elles peuvent être soit constituées de familles, soit de professionnels de la santé ou du social, et soit bien que plus rarement, d'usagers. En somme, bien qu'il y ait une diversité de profil de « gestionnaires » des GEM, dans l'ensemble il s'agit d'associations administrées par des professionnels dont le travail consiste, la plupart du temps, à mettre en place le GEM et à en devenir les garants. Un salarié d'association gestionnaire explique en quoi ces associations représentent un cadre qui procure plus de liberté aux adhérents qui participent au GEM :

« [L'association gestionnaire est] facilitateur au niveau administratif, financier, logistique. Facilitateur aussi parce que proposant un cadre qui permette justement une liberté. J'ai été guidé par le paradoxe qui est que l'on n'est libre que dans un cadre. Sinon ça se barre dans tous les sens. Donc pour être libre dans un projet, il faut un cadre. Et que le cadre c'était la mission de la circulaire. C'est ce que l'on regarde tout le temps et qui sert à structurer et qui sert de discriminant. Ça oui, ça non. C'est la mission qui est de permettre à des personnes de rompre avec l'isolement, de se retrouver dans un lieu et de se prendre en main collectivement. Pour que cela marche, il faut un cadre qui sécurise psychologiquement, pas avec des trousseaux de clefs, c'est-à-dire qui puisse dire et re-conscientiser pour soi-même et pour les autres pourquoi on est là. Ce qui nous réunit là c'est ça. C'est ça que j'appelle le projet. Donc un aspect symbolique, le projet et un aspect matériel, logistique, les dossiers. Il a fallu quand même un travail. »

Le rôle que jouent ces associations auprès des GEM est le plus souvent justifié, par leurs membres, par la reconnaissance d'incapacités attribuées aux adhérents. Un bénévole de GEM, caractérisant l'association gestionnaire de « garde-fou », explique que, selon lui, la responsabilité de « contrôler » la gestion du GEM est un moyen de pallier aux dérives qu'il attribue aux troubles psychique des adhérents :

« Les éléments clés du GEM c'est le financement public. Se déclarer GEM c'est que l'on prétend à un financement public. Il y a deux choses : 1) le GEM est fait pour ce qu'on dit qu'il est fait. Exemple avec mon fils et des copains je peux dire, j'aime bien gueuletonner entre nous, je vais monter un truc et je vais l'appeler GEM. Ça ne va pas. Le dispositif des GEM vise à contrôler. On ne distribue pas 75000 euros comme ça. Il y a un garde-fou qui est le professionnalisme de la gestion, c'est-à-dire qu'il y a des parrains qui sont reconnus. S'il y a des malversations, ce n'est pas les usagers, le bureau du GEM, ce n'est pas eux que l'on va aller voir, c'est le gestionnaire. C'est le gestionnaire qui demande de l'argent, c'est à lui que l'on demande des comptes, vous êtes un professionnel. L'Etat met ces 75 000 euros et veut pouvoir se retourner, veut contrôler la gestion par un professionnel de la gestion. Il y a une subvention de l'Etat qui fait que l'Etat doit pouvoir se retourner vers un professionnel de la gestion. Si le trésorier de l'association se barre aux Bahamas avec du fric de la subvention on va lui courir après mais on va aussi taper sur la tête de l'association qui gère des établissements sur un financement public. C'est la garante. Alors que si ce sont des malades qui s'instituent GEM par eux-mêmes, à un moment donné ça va peut-être bien se passer. Combien de temps ? Un jour ou l'autre, il peut arriver un gars malade qui a un rapport à l'argent déréglé, qui va piocher dans la caisse et qui va partir à l'étranger avec le fric. Qu'est

ce qu'on fait ? Ça tue le concept du GEM ? Donc les gardes fous, c'est le professionnalisme de la gestion quand le GEM fonctionne sur le financement public. C'est le parrain. Après il y a un financement obligatoire avec les associations de soignants, de familles ou de patients. C'est le garant que le GEM n'est pas dénaturé. »

L'intervention des associations gestionnaires et des DDASS dans la matérialisation de la subvention en « moyens matériels », est justifiée par des caractéristiques qui sont attribuées aux personnes en situation de handicap psychique, marquant ainsi au sein des GEM une différenciation entre les « cadrants » et les adhérents. Cette distinction entre le dispositif GEM, que forment les « cadrants » et leur pratique de mise en place, et la participation des adhérents, s'illustre particulièrement dans la manière dont ces derniers envisagent le GEM et sa dimension économique.

b. Le GEM : des services à moindre coût

Dans le discours des adhérents, l'apport économique n'apparaît pas en termes ni de subvention ni de prestation de compensation. La plupart ne se considèrent pas responsables de la subvention du fait qu'ils ne participent pas à sa gestion. Néanmoins, ils considèrent qu'elle est essentielle pour que le « GEM puisse continuer à ouvrir ses portes », comme l'exprime un adhérent. Ce discours tenu par les adhérents est transmis principalement par les animateurs qui leur rappellent régulièrement que leur présence et la possibilité d'avoir un local sont dues, en grande partie, à la subvention. Par exemple, il est arrivé que des animateurs justifient la diminution de produits alimentaires disponibles, l'annulation d'activités proposées ou la démission d'un animateur par un retard ou par l'absence de subvention. Par conséquent, les adhérents sont informés que leur participation au GEM et les services qu'ils peuvent y trouver dépendent de cette subvention, produisant ainsi un sentiment de précarité qui repose moins sur la participation des adhérents que sur la pérennisation de la subvention. L'approche pratique des adhérents vis-à-vis de la subvention peut produire des malentendus au sein des GEM. Régulièrement les animateurs et les membres des associations gestionnaires estiment qu'une grande partie des adhérents ont une attitude de consommateur plutôt que d'aidant. Un exemple permet de comprendre quel type de comportement est interprété comme consumériste : un adhérent explique, lors d'un entretien, qu'il ne se sentait pas à son aise dans le GEM, jusqu'au jour où les responsables du GEM lui ont procuré ce qu'il désirait :

« C'est vrai que depuis quelques temps ça va, parce qu'ils ont racheté un ordinateur. Je remercie d'ailleurs beaucoup le GEM, l'association, de nous avoir acheté un logiciel

ordinateur. Ils ont acheté une chaîne, parce que j'ai poussé pour que celle-ci soit la bienvenue, avant c'était un petit poste et avec un petit poste tu ne peux rien faire. »

Ce type de témoignage est parfois interprété comme une réaction consumériste. Il semble surtout intéressant de noter que l'utilisation du pronom « ils » ou du nom « l'association » est le produit d'une absence d'inclusion de l'adhérent dans le processus d'achat, qui participe à renforcer une relation de service entre les adhérents et les cadrants des GEM. Ce témoignage illustre la distinction entre les pratiques qui se déroulent avec les adhérents et les pratiques qui encadrent ce qu'ils font. Une adhérente confie avec colère ne plus vouloir participer au GEM dans lequel elle avait l'habitude de se rendre, du fait que la salle qui lui avait été réservée par les membres de l'association gestionnaire, pour peindre, lui a été retirée pour la louer dans le cadre de réunions ou de colloques.

« Je n'ai pas pu faire mon travail de peinture. On m'avait promis un atelier, on ne l'a pas fait. Tu vois des conneries comme ça. Elle m'a dit qu'elle voulait que je retrouve mon statut d'artiste, mon identité d'artiste. Et puis après elle a bloqué la salle du fond, donc il n'y a même plus de salle pour peindre. Elle a repris les clefs. [...] Qu'est-ce qu'elle me propose comme outils ? Elle me retire la salle : elle me dit que la salle, elle ne peut plus être parce que vous tâchez trop. Moi je n'ai jamais tâché, et les salles sont pleines de peinture. Alors on la ferme, on la laisse pour des groupes, des locations de groupe. Ça devient du marché, il faut qu'elle le dise. Elle l'a dit d'ailleurs : on le loue, on loue cette salle. »

La réaction de cette adhérente montre de quelle manière l'organisation des GEM fait apparaître une logique de marché. Les animateurs et les membres des associations gestionnaires, une fois l'acquisition de la subvention et les « dépenses de bases » (locales, salaires) effectuées, ont pour mission de dépenser la somme restante dans l'optique, à la fois de répondre aux besoins des usagers et de pouvoir prétendre recevoir une somme de même valeur l'année suivante.

L'existence d'une logique de marché est également exprimée par les adhérents qui ont connu des associations avant l'attribution de la subvention GEM. La plupart considère qu'au-delà de la présence d'animateurs, la subvention modifie le rapport des adhérents à l'association car le financement permet de faire des activités et de consommer des produits alimentaires gratuitement. Un adhérent explique comment l'état d'esprit des participants serait passé de « militant » à consommateur :

« Dans l'association, il y avait ce soutien, il y avait un peu les anciens combattants de l'hospitalisation et quand il y a eu l'argent des GEM, il y a eu les moyens de faire une sorte de Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) avec jus de fruits. Au début il y a eu une sorte de jeu des GEM à faire la captation de la clientèle des CATTP en leur fournissant des sucreries et des jus de fruit. Parce qu'au début il y avait presque un an de budget d'avance et donc pendant un certain temps ils pouvaient dépenser sans compter. Au bout d'une année comme ça, il n'y avait plus de sous pour équilibrer, pour avoir la

subvention suivante. Et cette réserve de trésorerie qui est dans les statuts de la loi de 2005, ils l'ont bouffée. Une fois qu'elle a été bouffée, il n'y avait plus ce double versement. Ils ont payé des professeurs de poterie, des professeurs de chant, de dessin et ils ont garni quotidiennement le frigo de jus de fruit. Les gens n'allaient plus au CATTP mais au GEM. Aujourd'hui, les GEM n'ont plus l'argent pour payer des jus de fruits. »

Pour les adhérents des GEM, la subvention n'est pas envisagée comme une prestation de compensation liée à la reconnaissance d'un handicap d'origine psychique, mais comme une accessibilité à des ressources et des services gratuits ou à moindre coût. La mise à disposition d'une subvention pour l'ouverture de chaque GEM a permis de proposer des services dans le but de « répondre aux envies et aux besoins » des nouveaux participants. Comme l'illustre le témoignage de l'utilisateur qui a connu l'association sans la subvention GEM, cette possibilité de répondre aux besoins des participants, sans que ces derniers soient impliqués dans le dispositif, les conduit à ne concevoir le GEM qu'à travers l'étape de consommation. C'est dans ce sens qu'une interprétation consumériste peut être comprise comme une approche pratique des adhérents. Au cours des cinq dernières années, certains GEM ont modifié leurs organisations, laissant davantage de place aux adhérents dans la gestion économique. Il s'agit la plupart du temps d'une somme d'argent provenant de la subvention ou d'une subvention annexe, que les associations gestionnaires attribuent à l'association d'utilisateurs. Cette somme qui est souvent comparée à « de l'argent de poche » permet aux adhérents de choisir collectivement ce qu'ils veulent dépenser au cours d'une semaine ou d'un mois. Lorsque les adhérents s'impliquent dans le dispositif et qu'ils ont accès à la fois à la consommation et à la gestion, leur rapport à l'association change. L'impact de la participation des adhérents dans le fonctionnement associatif et dans sa gestion économique apparaît plus distinctement dans les structures apparentées où l'association n'est pas envisagée comme une compensation en elle-même.

c. Structures apparentées : un soutien de fonctionnement

Dans les structures apparentées enquêtées, le soutien financier et sa gestion font également partie des attentions du quotidien. A la différence des GEM, ces associations ne bénéficient pas d'une subvention basée sur un cahier des charges communes à l'ensemble des structures. Le financement de ces associations repose principalement sur les démarches locales entreprises par les membres dans la recherche de subventions. Ces dernières peuvent être de différentes natures : Certaines associations s'appuient sur des subventions locales en

provenance par exemple de la mairie, de la Ville ou du département (subvention de fonctionnement général, subvention de fonctionnement affectée à un projet spécifique). D'autres associations sont organisées sur la cotisation des bénévoles ou sur des donations ponctuelles.

La plupart de ces associations ont été créées dans les années 1980, en partenariat avec des professionnels de la santé. Une des caractéristiques de ce développement et qui marque une distinction avec les GEM, est que les membres des associations classiques se réfèrent peu au modèle du handicap, privilégiant à la place celui du médical, à savoir la maladie mentale. Par conséquent, en se distinguant du handicap, ils finissent par écarter le principe de compensation. L'apport financier n'est donc pas interprété en termes de compensation dont pourraient bénéficier les membres du fait de leur situation d'handicap psychique. De plus, l'écartement de la notion de handicap peut être explicite et voulue. Un président d'une structure apparentée explique pourquoi il souhaite ne pas se référer au handicap psychique pour mener les activités de son association.

« [Le handicap psychique] je l'aurais mis en avant par rapport à un combat, par rapport à une destination, d'une sorte d'incurabilité à soigner. Effectivement il faut prendre en compte la difficulté actuellement de soigner les personnes qui souffrent de schizophrénie, pas forcément dans les traitements, mais surtout dans les suivis des traitements, c'est beaucoup ça. Je me serais battu pour qu'on ne confonde pas les schizophrènes et les manico-dépressifs, mais comme un chien je me serais battu sur ces sujets, déjà ça aurait fait avancer au niveau des traitements et éviter à des gens de se retrouver dans des traitements qu'ils n'ont pas besoin. Il y a une sorte de : « ton fils est schizophrène. Ah c'est dur ! » Donc pour moi c'est le truc qui cloche. Ça aurait dû être fait en parallèle. C'est quelque chose de plus combatif qui manque. »

Dans ce témoignage, le président fait une distinction entre la reconnaissance d'un handicap et la reconnaissance d'une maladie, considérant que l'identification de l'association à une maladie implique un objectif de guérison ou d'amélioration des traitements pour lesquels les bénévoles se rendraient plus facilement actifs. Il considère que l'usage du terme « handicap » implique une autre approche de l'association qui consiste davantage à accepter la situation dans laquelle se trouvent les participants. En d'autres termes, pour le président de cette structure apparentée, la constitution de l'association est rendu possible du fait que les usagers acceptent la reconnaissance d'un statut d'« handicapé », en supposant qu'ils ne cherchent pas à s'en défaire. Cette considération, qui est largement partagée par les représentants des structures apparentées enquêtées se trouve également être celle de certains psychiatres qui critiquent l'usage du terme handicap dans le champ de la santé mentale (Sarfaty 2009).

Le fait que le soutien économique ne soit pas considéré comme une compensation en tant que telle n'implique pas pour autant une sous-estimation de ce type d'aide. Par exemple, le président d'une des associations étudiées explique que le peu d'adhésion que compte actuellement l'association l'oblige à considérer le soutien financier comme un moyen de pérenniser son fonctionnement.

« Disons qu'il y a les cotisations, mais ça ne va pas très loin, et les subventions. Et depuis 2 ans les subventions n'augmentent pas. Elles étaient même plus élevées avant. Pendant les deux ans où D. n'était pas président, on n'avait pas besoin d'argent, il n'y avait pas de transport, donc on n'avait pas de problème d'argent, donc en tant que trésorier j'avais baissé la demande de subvention et maintenant qu'on a besoin d'argent, j'ai remonté pour qu'on nous donne plus, mais ça ne suit pas, maintenant on est scotchés à 2000 euros pour l'hôpital et 450 euros pour le Conseil Général. »

Dans ce témoignage, la subvention est décrite comme un besoin lié au fonctionnement de l'association. La subvention n'est pas considérée, dans la plupart des discours des membres des structures apparentées, comme une conséquence qui serait liée à l'état de santé des participants, ne conduisant pas à envisager les structures apparentées comme des dispositifs de compensation en tant que tels. Le témoignage de la présidente d'une structure illustre la manière dont l'apport financier est pris en compte de façon fonctionnelle :

« Il faut dire aussi que ce qui nous a permis de faire tout ça dans l'association, c'est l'argent quand on a eu ce grand don de la part d'un donateur qui préfère rester anonyme, qui a estimé que les services de prises en charge étaient totalement inefficaces et qui est venu vers nous et qui nous a fait faire un bon en avant parce que la première fois on a pu payer un attaché de presse. Donc je pense que si les associations d'usagers avaient..., bon c'est vrai il faut aussi avoir en interne les ressources et les personnes et les moyens, mais c'est cet argent qui nous a permis d'avoir un attaché de presse et qui a permis de mettre ensemble un programme de communication. Avant cela, on était peu remarqués. »

La deuxième caractéristique qui permet de distinguer les structures apparentées des GEM concerne les pratiques de gestion des soutiens économiques. Les associations classiques fonctionnent comme une association loi 1901 (Loi 1901) avec un conseil d'administration, un bureau et des assemblées générales qui doivent permettre, théoriquement, d'informer et d'impliquer l'ensemble des membres à la gestion de l'association. Lorsque que les structures apparentées bénéficient d'une subvention, qui peut s'apparenter à celle dont bénéficient les GEM, il n'y a pas de « cadrants » qui accompagnent la distribution et la gestion. Bien que l'ensemble des bénévoles n'aient pas le même degré de participation dans la gestion économique, étant donné la répartition des tâches communes à chaque association loi 1901 (Loi 1901), l'absence d'intermédiaire conduit à une implication plus importante des bénévoles. Par exemple, le conseil d'administration est l'occasion pour les bénévoles qui ont

fait le choix d'y participer de prendre des décisions concernant les dépenses de l'association à venir. Dans les GEM, ces budgets sont évalués et organisés principalement par la DDASS, l'association gestionnaire, les animateurs, prédéfinissant la répartition de la subvention. Une fois ces étapes passées, les adhérents des GEM ont un pouvoir de décision concernant les activités qui pourront être proposées.

Dans les structures apparentées, l'intervention de « cadrants » est même parfois considérée comme dangereuse pour l'intégrité de l'association du fait qu'elle implique l'intervention d'intérêts extérieurs qui risquent d'influencer le fonctionnement et l'autonomie de l'association.

« Alors nous on a dit à l'industrie, ok c'est l'industrie donc on va faire attention. On a dit ok, mais on a limité l'argent. On a dit : vous pouvez nous donner ça. Pour éviter les conflits d'intérêt énormes si l'association devenait un bras armé des laboratoires, donc on a limité ce qu'ils voulaient nous donner. On pouvait demander n'importe quoi. En limitant, ça nous permet de simplement signaler que notre association n'est pas dépendante d'un laboratoire ».

Bien que l'autonomie et la liberté soient deux arguments régulièrement exprimés pour expliquer le refus des structures apparentées de devenir GEM, une autre raison, souvent mentionnée, est la lourdeur administrative qu'implique l'acquisition de la subvention des GEM. Dans le contexte de certaines associations, l'apport économique n'est pas toujours envisagé comme un soutien étant donné la difficulté qu'ont certaines associations à acquérir une subvention, en l'absence d'une aide professionnelle. La recherche de financement, qui est prise en charge par les salariés des associations gestionnaires des GEM, est, dans le contexte des structures apparentées, le plus souvent prise en charge par certains membres de l'association. Les demandes de subvention peuvent alors être vécues comme une charge de travail importante qui n'est pas toujours compatible avec l'état de santé des participants. Le trésorier d'une association explique que son investissement dans la recherche de subvention varie en fonction de son état de santé.

« Je dis que c'est un travail dont on se passerait bien par moment. Alors moi en tant que bénévole, étant donné que je travaille, je n'assiste pas aux permanences ni à Paris ni à l'hôpital, mais je fais la comptabilité : recevoir les cotisations, rembourser les frais de D. et puis faire les dossiers de demande de subvention une fois par an. Et des fois je me dis que ça m'emmerde, je vais arrêter et en même temps je me dis que ça serait dommage si l'association s'arrête. Il faut essayer de faire le mieux possible. Et selon que je suis dans un état de santé à peu près normal, je ressens ça comme une pression de façon plus intensive, alors que quand je ne suis pas bien, comme j'ai des troubles bipolaires, soit triste soit un peu speed comme en ce moment, là j'ai envie de m'investir. Donc c'est quand je ne suis pas bien que j'ai envie de m'investir dans l'association, de passer plus de temps et de faire des choses. Alors que quand ça va bien, que j'ai d'autres activités, l'association j'en ai marre. »

La participation des bénévoles dans la gestion économique de l'association laisse apparaître des difficultés auxquelles les adhérents des GEM ne sont pas confrontés. Ce témoignage, sans être exhaustif, illustre la complexité de la gestion économique d'une association dont les membres expérimentent des troubles psychiques. L'approche fonctionnelle du soutien économique propose un cadre de participation dans lequel les participants aux structures apparentées ne sont pas considérés, par les responsables associatifs, comme les bénéficiaires d'une subvention justifiée par leur état de santé. En d'autres termes, les structures apparentées ne sont pas considérées comme des outils de compensation en tant que tels, mais comme des espaces dans lesquels des individus peuvent s'appuyer de l'aide et du soutien.

L'absence de « cadrants » nécessite une plus grande participation des bénévoles, qui n'est pas toujours évidente ou régulière comme pourrait l'être celle d'un professionnel. Pour remédier à ces difficultés, certaines structures apparentées ont fait le choix de salarier un professionnel pour faciliter les demandes de subvention ou la gestion administrative de l'association. Il reste qu'à la différence des GEM, ces « professionnels » ne sont pas reconnus comme des « cadrants », mais comme des salariés de l'association d'utilisateurs, encadrés par le bureau de l'association.

L'analyse des « moyens matériels », à travers le soutien économique, a permis de soulever plusieurs éléments d'informations concernant le maintien de représentations du modèle classique de compensation dans les associations d'utilisateurs en santé mentale.

Dans le cadre des GEM, en envisageant la compensation, en partie, sur la base de « moyens matériels », les membres des associations gestionnaires ainsi que les animateurs comparent le GEM aux formes de compensation déjà existantes dans le cadre du handicap physique. Le fait que le soutien financier soit pris en charge par des « non utilisateurs » afin d'éviter de confronter les adhérents à des situations « handicapantes » semble avoir deux conséquences interdépendantes.

La première est d'empêcher la participation des utilisateurs dans la gestion de la subvention qui s'illustre particulièrement par la production d'une logique de marché entre un groupe d'individus (association gestionnaire, animateurs) qui propose des services, dans le but de compenser le handicap psychique, et un autre (adhérents) qui bénéficie de ce dispositif. La deuxième conséquence, est que les non-utilisateurs et les utilisateurs sont alors conduits à interagir dans des cadres prédéfinis par la première conséquence maintenant ainsi une identité d'« handicapé » aux adhérents. Le point de vue pratique des adhérents illustre le décalage qui est produit entre les adhérents et les autres acteurs du GEM, étant donné que la compensation

telle qu'elle est pensée par les « cadrants » ne correspond pas aux représentations des adhérents.

L'analyse des « moyens matériels » dans les structures apparentées a permis de constater que la participation des bénévoles à la gestion économique et matérielle de l'association les amenait à devoir faire face aux difficultés pour lesquelles les animateurs et les associations gestionnaires ont été mis en place dans le GEM. En d'autres termes, la participation des bénévoles est plus sollicitée que dans le GEM, mais impose une plus grande responsabilité auprès des participants, ce qui peut limiter l'accessibilité aux associations.

2) Les moyens humains : La « prothèse sociale »

a. GEM : les interactions animateurs-adhérents

L'expression « moyen humain », dans la première circulaire (29 août 2009), désigne, en partie, les salariés qui travaillent dans les GEM comme « animateurs ». Tout comme pour les « moyens matériels », la première circulaire apporte une description de l'animateur-type. Cette description s'appuie dans un premier temps sur le nombre et sur les critères de recrutement :

« Le groupe doit compter au moins un animateur justifiant d'une expérience professionnelle dans la prise en charge de personnes rencontrant des difficultés ou présentant des troubles psychiques. Par ailleurs, une personne doit posséder des compétences suffisantes en matière de gestion afin de garantir le bon fonctionnement matériel du groupe ». (Circulaire du 29 août 2009)

L'animateur est défini en fonction de deux domaines de connaissances : les troubles psychiques et la gestion. Ces deux domaines renvoient à la distinction déjà mentionnée dans l'analyse des moyens matériels, à savoir d'un côté des critères liés aux interactions avec les adhérents et de l'autre les critères liés à la gestion du dispositif.

Dans la circulaire, le statut d'animateur est décrit en fonction des différentes tâches auxquelles il doit se consacrer :

« Les animateurs assurent :

- une vigilance quant au bon fonctionnement du groupe ;*
- un accompagnement pour la mise en place d'actions collectives (telles que sorties, réunions festives, ateliers informatiques, spectacles...) ;*
- lorsqu'une personne le souhaite, un lien avec les services et organismes susceptibles d'intervenir dans des démarches relatives notamment à la recherche d'un logement, d'un travail ou d'une prestation.*

Le nombre d'animateurs nécessaire à cet encadrement, salariés et bénévoles, va dépendre notamment :

- des horaires d'ouverture ;*
- du projet du groupe d'entraide ;*
- de la spécificité du public accueilli ;*
- et du nombre d'adhérents. » (Circulaire du 29 août 2005)*

Les fonctions décrites sont liées à l'accompagnement des adhérents que ce soit dans la mise en place d'activités au sein du GEM ou dans la recherche d'aides ou de services liés à l'amélioration de la situation sociale des adhérents. L'animation est envisagée comme un moyen d'« encadrer » le groupe (vigilance, spécificité du public accueilli), rappelant les fonctions de l'association gestionnaire et de la DDASS, décrites dans le chapitre précédent.

A la différence des « moyens matériels », les animateurs n'ont pas tous été sélectionnés en fonction des critères établis par la circulaire. L'absence, à l'heure actuelle, de formation spécifique à l'animation de GEM a permis aux recruteurs, en particulier les associations gestionnaires, de prendre des libertés dans le recrutement. Pour ces recruteurs, le choix s'est porté principalement sur deux critères : la formation de l'individu et ses aptitudes relationnelles. Concernant la formation des animateurs, il existe, en pratique, une diversité de profils qui peut être classée, dans le cadre de cette analyse, en quatre catégories :

- L'animateur qui a reçu une formation qui implique directement l'acquisition de connaissances sur les troubles psychiques. Dans ce profil, on trouve principalement des individus formés à la psychologie, mais aussi des infirmiers psychiatriques.
- L'animateur qui a reçu une formation qui apporte des connaissances des procédures et des dispositifs liés au handicap ou une approche générale des troubles psychiques. Dans ce profil, on trouve les éducateurs spécialisés, des ergothérapeutes, des art-thérapeutes, des assistantes sociales.
- L'animateur qui, soit ne possède pas de formation, soit une formation n'ayant pas de rapport aux connaissances sur les troubles psychiques ou des procédures liées au handicap. Il s'agit, par exemple, d'artistes, d'étudiants ou encore de sociologues.
- L'animateur qui a été recruté sur la base de son expérience vécue des troubles psychiques.

Les membres des associations gestionnaires qui ont participé au recrutement d'animateurs, considèrent la formation de ces derniers comme un enjeu important dans le fonctionnement du GEM. Selon eux, la formation a un impact sur le type de rapport qui est entretenu entre les animateurs avec les adhérents. Les libertés prises concernant la formation des animateurs a conduit chaque représentant d'une catégorie à justifier son profil professionnel comme étant le plus « adapté » au GEM.

La formation en santé mentale

Les animateurs qui ont bénéficié d'une formation dans le champ de la santé mentale (psychologues, infirmières, éducateurs spécialisés) et les associations gestionnaires qui les ont recrutés, estiment que les connaissances dans le champ de la santé mentale sont nécessaires pour interagir avec les usagers. Ils expliquent que s'ils ne mettent jamais en pratique leur formation dans l'espace du GEM leurs connaissances des troubles psychiques leur permettent de mieux comprendre l'individu et sa souffrance. La connaissance de la maladie est donc

envisagée comme un moyen, selon eux, de considérer l'individu sans en ignorer ses potentielles difficultés.

La non-formation en santé mentale

Les animateurs qui n'ont pas reçu de formation spécifique dans le champ de la santé mentale (éducateurs, animateurs, autres) et les associations gestionnaires qui les ont recrutés, valorisent une « non connaissance » de la santé mentale. Cette absence de savoir sur les troubles psychiques permettrait aux animateurs d'interagir avec les adhérents sans avoir des idées préconçues et sans les considérer comme des malades. Ils estiment qu'en usant d'un savoir commun, ils créent des rapports « normaux » avec les adhérents. Par exemple, une animatrice d'un GEM explique que pour elle, l'absence d'information sur la maladie participe, voire l'oblige à agir comme avec n'importe quel autre individu. Elle explique « ne pas chercher à savoir si c'est la maladie ou la personne » ; et en ce sens elle considère établir des rapports avec les adhérents qui correspondent à la « philosophie » du GEM.

Dans ces deux argumentations, il est intéressant de noter qu'au-delà d'une différence de savoirs, les deux profils sont élaborés de manière à proposer un type d'interaction qui consiste à prendre en compte les adhérents en faisant abstraction de leur situation de handicap. Dans cette partie nous montrons que les relations entre les animateurs et les adhérents s'appuient sur deux types d'interactions : l'un, l'encadrement, consistant à appréhender les adhérents de manière à neutraliser ce qu'ils envisagent comme des caractéristiques du handicap psychique et l'autre, la « philosophie GEM », repose sur l'objectif que les adhérents ne se considèrent pas comme des individus en situation de handicap psychique, mettant ainsi les représentations du handicap et de la compensation entre parenthèses.

La dimension d'encadrement chez les animateurs

Au cours des entretiens et des observations de terrain, les animateurs comme les membres de l'association gestionnaire ont attribué trois fonctions principales aux animateurs : l'animation, la responsabilité et la socialisation. Ces trois fonctions ne sont pas exhaustives, mais permettent d'illustrer la manière dont le rôle de l'animateur est en partie pensé comme un

ensemble de pratiques devant permettre de rétablir ou de combler les « manques » identifiés comme « handicapants ».

L'animation

Lorsque les animateurs se présentent ou sont présentés par les recruteurs, leur rôle est souvent décrit comme un moyen de mettre à disposition des activités aux adhérents et de faire en sorte que ces derniers y participent, le but étant à la fois occupationnel et relationnel. L'animation ne consiste pas seulement à proposer des activités, mais signifie plutôt l'apport d'« énergie » qui favoriserait la motivation des adhérents. Lors d'un entretien, un animateur explique en quoi sa présence dans le GEM constitue un moyen de transmettre un dynamisme aux adhérents, qui en seraient autrement dépourvus.

« Il y a quelque chose de vrai dans le terme d'animateur. Il y a quelque chose d'une animation, d'animer dans le sens, donner vie. Je pense à ça parce que j'ai remarqué qu'il y a beaucoup de choses qui s'ancrent dans le corps ici. Quand je parlais des rendez-vous, c'est quand même de cela qu'il s'agit. Le fait que les rendez-vous soient toujours plus faciles à organiser quand c'est un animateur qui est sur le point de rendez-vous que quand c'est un adhérent. Et j'ai l'impression qu'il y a un truc qui passe à travers, c'est un grand mot, mais à travers le corps. L'animateur lui-même et sa présence qui vont impulser une certaine énergie au groupe ».

L'engagement et l'énergie déployés par les animateurs ne sont pas considérés comme une caractéristique personnelle ou comme une recommandation liée au poste d'animateur de GEM, mais comme un comportement qui doit permettre de neutraliser, de combler l'absence de motivation des adhérents. Ce point de vue, partagé par l'ensemble des animateurs rencontrés, apparaît comme une réponse produite en fonction de la manière dont ils se représentent les participants d'un GEM. Un autre animateur décrit la manière dont son travail permet de transmettre de la motivation aux adhérents:

« Et au départ quand on a commencé le GEM, j'avais vraiment la sensation qu'on allait pouvoir se retirer assez vite du truc. Alors peut-être rester avec notre rôle d'animateur, le but n'était pas de disparaître. J'ai entendu ça, des animateurs qui disaient ça, de s'en aller complètement et de mettre à leur place un adhérent. Pourquoi pas, si quelqu'un fonctionne comme ça, pourquoi pas. Je pensais plutôt qu'il y allait avoir pleins de trucs qui n'allaient pas passer par nous. Mais quand je vois la réunion, elle a beaucoup de mal s'il n'y a pas l'animateur qui est là physiquement. C'est pour ça que je parle de corps. S'il n'y a pas l'animateur qui est là physiquement en train d'animer le rendez-vous, physiquement là en train d'attendre, s'il n'y a pas... par exemple avec une stagiaire qui avait du mal, qui voulait mettre des ateliers peintures. C'est en se mettant, elle, physiquement à faire la peinture, avec une place vide à côté d'elle pour peindre que c'est là que ça fonctionne. Si elle n'est pas là, physiquement là, en train de montrer le truc il n'y a rien qui se passe. Très souvent. Je ne sais

pas si tu as remarqué, mais pour les jeux, il y en a souvent qui se plaignent qu'il n'y a pas de jeux, ça arrive pas d'eux, mais c'est vrai que les jeux à 4-5-6, ce n'est pas souvent que l'on voit un adhérent qui lui-même motive les autres adhérents. »

Ces deux témoignages montrent que les animateurs, tout en proposant des moyens de neutraliser l'absence de motivation attribuée aux adhérents, ils participent indirectement à maintenir une distinction entre deux groupes d'acteurs : l'aidant et l'aidé ; ceux qui ont la motivation et ceux qui ne l'ont pas ; et cela sur la base d'un lien pré-établi entre handicap psychique et absence de motivation.

Les observations de terrain permettent de considérer que cette logique peut être relativisée au regard des pratiques quotidiennes. Le discernement d'une absence de motivation chez les adhérents, exprimée par l'ensemble des animateurs interrogés, conduit régulièrement à une inversion des rôles. Plusieurs animateurs se sont plaints de l'inactivité des adhérents en exprimant leur propre incapacité à ne « rien faire » au cours d'une journée. Selon eux, être capable de passer du temps sans agir demande un savoir-faire dont ils se considèrent souvent démunis en début de carrière. Dans ce contexte, les animateurs éprouvent un sentiment d'incapacité par rapport aux adhérents pour qui l'inactivité ne pose pas de difficultés, et se trouvent ainsi dans une situation qui s'apparente à celle du handicap. Pour autant, c'est le fait d'être en animation qui est retenu comme modèle et l'absence d'action comme une expression des retentissements des troubles psychiques. Cet exemple permet de voir de quelle manière la logique du modèle classique de compensation s'appuie sur une dichotomie normative qui semble être plus complexe dans les pratiques.

La responsabilité

Pour les animateurs, l'encadrement consiste également à gérer les moyens matériels. Cette responsabilité est peu exprimée par les animateurs mais apparaît dans les pratiques quotidiennes. Par exemple, en cas de dégradation du local ou de vol de matériels, ce sont les animateurs qui interviennent auprès des adhérents ou qui interagissent avec l'association gestionnaire, responsable juridique du local et du matériel. Un membre d'une association gestionnaire explique en quoi le travail d'animateur consiste principalement à garantir le bon fonctionnement de l'association :

« C'est la garante du lieu. Elle n'intervient pas sur l'animation, mais elle aide à l'organisation, elle met les papiers machin, elle incite les gens à s'organiser et pour que les lieux. C'est une émoulatrice du lieu, enfin on espère, et au moins il y a la garantie par rapport

au matériel, on l'a plutôt vendue comme une personne garante du cadre au sens propre et du matériel. »

Cette garantie qu'apporteraient les animateurs au fonctionnement du GEM est parfois décrite en termes de « régularité ». Pour les animateurs comme pour les membres des associations gestionnaires, la régularité renvoie, par exemple, à la possibilité de se rendre quotidiennement dans le GEM afin d'assurer son ouverture. Dans le discours des animateurs, la régularité est moins justifiée comme une qualité requise en tant que salarié que par l'idée que c'est une réponse comblant ou neutralisant l'irrégularité des individus, qui serait, pour les animateurs, une des caractéristiques du handicap psychique (en termes de présence dans le GEM, en termes de comportement, etc.). Un membre d'une association gestionnaire décrit l'animation dans les GEM en fonction de la reconnaissance du handicap des adhérents:

« Il me semble qu'un professionnel dans un GEM, c'est très important. Et je ne dis pas ça parce que les adhérents ne sont pas capables de, ça n'a rien à voir avec cela. C'est plutôt pour créer, étant donné que les personnes qui viennent au GEM, ce ne sont jamais les mêmes. Tous les jours c'est un lieu ouvert, le principe, il n'y a pas de prise en charge au GEM. Il y a toujours un brassage. Cela me semble important qu'il y ait toujours un professionnel qui soit un petit peu en connaissance de tout le monde, de faire le lien, d'être à l'articulation, d'assurer une constance dans le lieu. Constance qui permet de sécuriser, d'avoir aussi une personne un peu référent pour que l'on discute, qu'on régule, que l'on puisse aussi s'exprimer avec quelqu'un qui est aussi en dehors du champ de l'adhérent. Cela me semble important que ce professionnel prenne le champ de l'articulation que d'être seulement un animateur pur et dur des activités. Il faut un professionnel avec un certain recul et puis qui soit là régulièrement ».

La socialisation

Si le local, par son emplacement et son aménagement, doit, selon les animateurs et les membres des associations gestionnaires, favoriser la participation et les relations sociales des usagers, les animateurs sont considérés comme le prolongement humain de cette logique. Ce type d'intervention se matérialise, la plupart du temps, par la mise en place d'activités ou de projets d'activités dans le but de favoriser des intérêts communs entre les adhérents. Pour les animateurs, toutes les pratiques qui se déroulent dans le GEM représentent des conditions pouvant favoriser la création de liens sociaux : boire un café, faire le ménage, fumer une cigarette. L'accueil fait partie de ces pratiques quotidiennes qui sont envisagées comme des activités socialisantes.

« C'est l'accueil, faire que les gens se sentent bien. Et de stimuler les aventures, annoncer des choses. Et c'est très bien. Ce qui fait surtout la magie du GEM c'est la qualité de l'accueil, c'est à la fois très amical et pas trop intrusif, fait par les animateurs ».

Comme dans le cadre de la responsabilité, la fonction socialisante des animateurs s'appuie sur la reconnaissance de l'isolement et de la solitude qui caractériserait les individus en situation de handicap psychique. En se considérant et en étant considérés par les associations gestionnaires comme les « moteurs de la socialisation dans le GEM », les animateurs transmettent aux adhérents leur conception de la communication et de la relation. Par exemple, toutes les relations sociales ne sont pas tolérées par les animateurs, les obligeant dans certaines conditions, à intervenir pour séparer les adhérents. Par exemple, toute dispute, violence verbale ou physique est réprimandée par les animateurs, pouvant aller jusqu'au renvoi des individus responsables.

« Etre en régulation avec les adhérents, quand il y a des soucis, ils aiment bien que ce soit, que je sois présente pour avoir un regard extérieur. Je ne le vois pas en entretien individuel, c'est je vais venir, je vais discuter avec l'animateur et puis peut-être avec des adhérents membres du bureau sur la situation. On réfléchit comment on peut faire. »

Les animateurs n'interviennent pas uniquement lorsqu'ils identifient des relations conflictuelles qu'ils considèrent néfastes pour les individus et l'ambiance du groupe. La volonté de maintenir un bien-être collectif et individuel, conduit les animateurs à être attentifs aux attitudes qui pourraient, potentiellement, amener à des situations de conflits. Une situation illustre cette dimension préventive de l'animation :

Une femme, qui se rend pour la première fois dans le GEM, prend connaissance du lieu et des activités proposées. Pendant qu'elle boit un café, un adhérent va à sa rencontre et lui propose de s'installer dans un coin de la salle principale pour discuter plus discrètement. La femme, marquant une hésitation à se lever, décide de l'accompagner au fond de la salle. Lorsque l'animatrice rejoint la salle, elle remarque que l'adhérent converse avec la personne en approchant son visage du sien. L'animatrice leur explique qu'ils ne peuvent pas s'isoler et leur demande de revenir autour de la table commune.

Pour les animateurs, l'absence de relation, les relations conflictuelles ou encore les relations qu'ils estiment potentiellement conflictuelles sont considérées, à l'image de l'absence de motivation, comme des caractéristiques du handicap psychique. On constate que les rôles que s'attribuent les animateurs reposent sur une construction en miroir : l'animation, la responsabilité et la socialisation ont comme point commun d'être pensées en fonction de

caractéristiques qu'ils attribuent au handicap psychique, telles que l'inactivité, l'irresponsabilité, l'asociabilité.

Les moyens humains du point de vue des adhérents

Pour les adhérents interrogés, les animateurs font partie intégrante de l'organisation du GEM, bien qu'ils estiment pour autant qu'ils n'appartiennent pas au « groupe des usagers ». La légitimité qu'ils accordent aux animateurs est justifiée par leur rôle dans la mise à disposition des moyens matériels. L'acquisition des clefs du local, le suivi du budget, la proposition régulière d'activités ou de projets, sont des pratiques qui participent à légitimer, auprès des adhérents, la place des animateurs dans le GEM.

Une situation observée dans plusieurs GEM illustre le rapport que les adhérents entretiennent avec les animateurs. Dans l'un des GEM étudié, les réunions démarrent chaque semaine de la même manière : les adhérents s'installent, à l'heure de la réunion hebdomadaire, dans la salle principale et attendent que les animateurs soient présents pour commencer à discuter. A plusieurs reprises ces derniers ont manifesté leur souhait que les réunions commencent sans eux. Mais les adhérents marquent leur refus en reproduisant cette scène chaque semaine.

Cette importance qu'accordent les adhérents à la présence des animateurs est justifiée, la plupart du temps, par des arguments proches de ceux évoqués par les animateurs et les membres des associations gestionnaires pour justifier leur présence. La plupart des adhérents estiment que les animateurs leur apportent un dynamisme, une envie de faire des activités, qui sont transmises par leur présence et par leur engagement. Une adhérente décrit cette présence en termes d' « entraînement » qui illustre l'idée que l'animateur représente un « support » sur lequel il est possible de s'appuyer.

« Tu vois ce dessin c'est peut-être rien pour toi, pour moi c'est énorme. J'ai pu le faire parce que chez moi ou au CATTP je ne peux pas le faire. Je ne prendrais pas une craie, je ne pourrais pas le faire, il n'y a qu'ici que j'arrive à le faire. Parce que quelque part on m'incite à le faire, je suis entraîné, je vois l'animatrice qui fait toujours ses petits dessins et bien mine de rien, rien que le fait de la voir avec son stylo et à faire ses petits tracés et bien, elle fait des papillons, c'est très joli ce qu'elle fait. Et bien moi ça me donne envie. Cela me donne envie de prendre mon dessin et d'en faire, ou alors ça me donne envie de prendre le livre de poème et de le lire. »

La présence des animateurs et les activités qu'ils mettent en place dans le GEM ne constituent pas les seuls arguments présentés par les adhérents. Le fait de pouvoir se sentir en confiance, de pouvoir prendre de l'assurance viendrait, selon les adhérents, du fait que l'animateur est en

capacité de produire ces sentiments et ces comportements. Vis-à-vis des animateurs, les adhérents se considèrent ainsi dans l'incapacité de produire de tels sentiments, en particulier dans les interactions entre pairs.

« Elle venait m'aider, me donner un coup de main, pour...parce que ce n'est pas évident, surtout moi qui est un peu timide, donc ce n'est pas évident de demander aux gens de venir participer à l'atelier et tout ça. Donc elle aidait, pas forcément moi mais toutes les personnes qui avaient des difficultés à faire des ateliers, elle aidait. [...]Parce qu'ils pensaient ne pas être capables de faire ça, elle les mettait en confiance, donc elle les aidait à se lancer dans les choses, ce qui n'existe plus ça. En particulier, ça crée un dynamisme qu'il n'y a plus ici. D'ailleurs tu le vois bien, il ne se passe plus rien ici. Cela crée un dynamisme. Si la personne ressource était là par exemple, elle nous voyait affalés sur les fauteuils, elle venait et elle disait : « alors qu'est-ce que c'est que ça, ça fait hôpital de jour, bougez ! ». Elle créait un dynamisme et ça donnait envie de se bouger. »

« Les gens ne sont pas demandeurs en plus, on le voit bien. Les gens qui viennent ici ne sont pas demandeurs. Ils viennent ici ils boivent du café et puis après une fois qu'ils ont bu le café, parler un petit peu, manger un peu, ils s'en vont quoi. Si c'était ça quand je suis arrivé, je ne serai pas resté. Heureusement qu'il y a eu N. et M. qui est là qui, elle, elle faisait beaucoup d'art plastique, peinture, modelage, trucs comme ça. »

Les capacités que les adhérents reconnaissent aux animateurs et dont ils s'estiment dépourvus est le plus souvent justifié par l'idée que les animateurs sont en « bonne santé », c'est-à-dire qu'ils ne souffrent pas ou n'ont pas souffert de troubles psychiques. Il est donc pertinent de noter que dans ce type d'interactions, les adhérents produisent également une distinction avec le groupe des animateurs. Un adhérent explique ce que lui apporte l'animateur :

« On n'est pas en bonne santé quand on prend des médicaments, ce n'est pas des bonbons. Donc d'avoir un interlocuteur en bonne santé, qui te comprend, on ne cherche pas forcément de la compassion, mais qui t'accompagne, qui partage des heures. Parce que souvent l'animateur, une fois, il y a pas très longtemps : pour moi ma vie c'est le GEM, celui d'ici et, c'est vrai qu'il consacre beaucoup de temps et je le respecte beaucoup pour ça. L'énergie aussi, l'énergie qu'il a, sa jeunesse, la confiance qu'il nous donne, c'est précieux. »

On note que la présence de « personnes normales », comme l'expriment certains adhérents, est vécue comme une participation positive, rendant possible des pratiques ou des situations que les adhérents estiment ne pas être capables de mener seuls. Mais on constate également que le soutien des animateurs que reconnaissent la plupart des adhérents, conduit ces derniers à continuer à se considérer comme des personnes en situation de handicap. Une adhérente explique l'importance de l'animateur dans le GEM étant donné la potentielle dangerosité des adhérents dont elle fait partie.

« Ils[les animateurs] ont un rôle important. Ils ont un rôle de responsabilité quand même, parce que si jamais il y a un schmilblick... parce qu'il ne faut pas oublier, entre guillemets, on est des gens qui ont des traitements. Si jamais il y en a un qui oublie de prendre son traitement. Il peut s'avérer qu'un jour il y en a qui pète les plombs et ça peut être grave aussi. On peut tout supposer avec des gens comme nous. Moi je peux très bien te dire que je fais ma piqûre et que je prends des médicaments alors que ça fait 10 jours que je n'ai pas pris mes médicaments et que je peux être violente. Tu as vu le schizophrène qui a tué le garçon avec un coup de couteau. Moi j'ai entendu des voix, G il a entendu des voix. Si demain G il ne fait pas ses piqûres comme moi, où est-ce qu'on va nous ? »

L'encadrement correspond donc à un type d'interaction dans lequel adhérents et animateurs endossent les rôles respectifs d'aidés et d'aidants. On note que si ces interactions sont produites dans le but de neutraliser ce que les animateurs et les adhérents considèrent comme des retentissements des troubles psychiques, elles conduisent également à maintenir les adhérents dans un rôle de personne en situation de handicap.

Transmettre la philosophie et cadrer le dispositif : le « flou identitaire ».

Le travail des animateurs ne se limite pas à une démarche d'encadrement fonctionnel et relationnel. L'une des actions mises en avant par les animateurs et les associations gestionnaires est la transmission d'une « philosophie GEM ». Cette expression est utilisée par plusieurs responsables de GEM pour exprimer les principes spécifiques sur lequel repose le fonctionnement du GEM (non-discrimination, entraide, démocratie, etc.). Si les animateurs veulent transmettre la « philosophie GEM » aux adhérents, c'est que l'un des principes généraux est, théoriquement, de permettre aux adhérents de s'approprier et de prendre en charge le GEM et sa philosophie. A la différence des associations gestionnaires et des fédérations d'associations qui se décrivent comme les garants de la « philosophie GEM », les animateurs ont également pour mission de transmettre ces principes aux adhérents.

L'entraide est un des principes que les animateurs et les membres des associations gestionnaires souhaitent transmettre aux adhérents. Il s'agit particulièrement d'encourager ces derniers à proposer leurs services auprès de leurs pairs. Par exemple, lorsqu'un adhérent n'arrive pas à utiliser l'ordinateur ou la cuisinière et qu'il se dirige vers les animateurs pour être aidé, ces derniers vont volontairement le diriger vers d'autres adhérents qu'ils considèrent en capacité de l'aider. Il reste que, selon les animateurs, le principe d'entraide est, actuellement, très peu pris en compte. Ils évoquent la difficulté de transmettre ce principe

alors qu'ils sont conscients que pour les adhérents ce sont les animateurs qui représentent l'aide et le soutien dans le GEM. Un animateur commente :

« L'entraide, je n'en vois pas, moi. Pourtant ce n'est pas faute de leur dire qu'il faut qu'ils s'aident entre eux et pas avec les animateurs. Ils viennent toujours nous voir ».

Cette situation produit régulièrement des incompréhensions aussi bien de la part des usagers que de la part des animateurs. Par exemple, au cours des enquêtes de terrain, il est arrivé que les animateurs incitent les adhérents à participer à des tâches collectives comme le ménage, la cuisine ou encore l'accueil ; cela afin de les motiver à participer au fonctionnement du GEM et à développer de l'entraide. A plusieurs reprises, les adhérents s'y sont opposés prétextant que ces tâches ne correspondaient pas à leur rôle, étant donné qu'ils n'étaient pas payés comme les animateurs. A l'inverse, dans certains GEM, la transmission du principe d'entraide étant reçu positivement par les adhérents, ces derniers s'appliquaient à soutenir, à aider leurs pairs comme les animateurs avaient l'habitude de le faire. Il arrive alors que certains animateurs remettent en question leur place de salarié au sein du GEM, se sentant moins « utile », voire parfois en concurrence avec des adhérents. Ces situations illustrent la position intermédiaire des animateurs qui doivent à la fois favoriser la participation et la prise de responsabilités des adhérents, tout en maintenant le cadre du GEM dont ils s'estiment responsables.

L'encadrement et la philosophie du GEM représentent deux types d'interactions entre animateurs et adhérents. Cette coprésence d'interaction conduit à un « flou identitaire », c'est-à-dire un flou entre les identités – aidants/aidés - qui avaient été fixées dans le cadre du dispositif de compensation. Un premier aspect de ce « flou » est le fait que les animateurs interagissent de manière à ne pas prendre en compte les adhérents en fonction de leur statut de malade ou d'handicapé. Par exemple, si un participant se met à crier dans le local, ou une personne se met à converser toute seule, l'animateur va se charger de normaliser la situation, soit en l'ignorant soit en l'interpellant, parfois avec humour, en lui demandant s'il a besoin de quelque chose. Un deuxième aspect du « flou identitaire » est relatif au comportement de l'animateur. Il s'agit, selon lui, de dissimuler le travail d'encadrement pour lequel il est rémunéré afin de rendre invisible son rôle de « moyen humain » relatif au modèle classique de compensation. L'expression « *On est tous adhérents* » exprimée par certains animateurs, en est une illustration.

Si en général le « flou identitaire » ne correspond pas à des pratiques conscientisées par les animateurs, certaines d'entre elles ont été pensées par ces derniers et les membres des

associations gestionnaires. Les membres des associations gestionnaires proposent souvent le GEM comme espace de stage, estimant permettre aux futurs professionnels du médical, du médico-social ou du social de modifier leurs représentations du handicap psychique ou des troubles psychiques en favorisant les rencontres avec des « usagers » (adhérents) dans un contexte autre que le soin. La présence régulière de stagiaires est également argumentée comme un moyen pour les adhérents de s'habituer à rencontrer de nouvelles personnes et de leur permettre de porter un regard plus positif sur les professionnels du médical et du médico-social. En d'autres termes, le GEM est pensé, dans ces circonstances, comme un lieu permettant, aux futurs professionnels et aux adhérents, d'interagir dans des rôles a priori différents de ceux produits dans le cadre du soin. Un membre d'une association gestionnaire témoigne :

« Les stagiaires pour nous c'est drôlement important. C'est la vie. C'est se confronter, d'abord parce qu'ils vont être futur professionnels, donc moi ça me paraît important qu'ils voient autrement les choses. Parce que si tu changes qu'un côté, le problème ne change pas. Et puis l'idée pour les personnes, c'est se retrouver à parler avec des personnes qui sont du monde ordinaire et en plus bien souvent avec l'impression de leur apprendre quelque chose. Donc pour moi c'était ça. Moi je pense, que pour ceux qui étaient là, savoir que cette personne allait continuer sa carrière et qu'elle allait occuper cette place... Quand ils vont rencontrer une assistante sociale, ils ne la voient plus tout à fait pareil. Je ne sais pas. Je pense que cela démystifie des deux côtés. »

Comme pour les interactions d' « encadrement », les adhérents participent à la production de ce que nous qualifions un « flou identitaire ». Au cours de l' « encadrement », les animateurs représentent « une normalité » qui repose sur la reconnaissance du handicap psychique des adhérents ; la « philosophie GEM » conduit les adhérents à considérer les animateurs autrement. Le fait que ces derniers se comportent avec les adhérents, en faisant abstraction des troubles psychiques et de leur retentissement, tout en n'étant pas considérés usager en santé mentale, conduit les adhérents à se représenter les animateurs comme des « normaux hybrides ». En d'autres termes, les adhérents considèrent que ce n'est pas le comportement habituel des personnes qui ne souffrent pas de troubles psychiques vis-à-vis de ceux qui sont reconnus « usagers de la psychiatrie ».

« Le GEM, quand on voit une gamine comme l'animatrice, elle ne nous prend vraiment pas pour des malades. Elle nous prendrait plutôt pour des gens très intéressants. »

Cette modification des rapports qu'établissent les adhérents vis-à-vis des animateurs, dans le cadre du flou identitaire, s'illustre particulièrement dans la manière dont ils comparent les animateurs à des membres de leur famille. L'animateur représente tantôt un frère :

« Mais je ne sais pas comment on peut voir l'animateur. Ba oui c'est vrai que l'animateur, on projette pas mal de chose sur lui. C'est peut-être comme un grand frère, c'est peut-être quelqu'un d'équilibré. On le voit plutôt comme quelqu'un d'équilibré, on ne le voit pas comme un patient ou un stagiaire (rire), tu vois comme des personnes équilibrées, qui apportent des choses quoi... »

Tantôt comme un parent :

« L'animatrice nous a, c'est comme une mère, c'est une petite mère, une jeune mère, mais une mère. Elle nous fait hyper confiance. Et puis elle est géniale. Marc était génial aussi, euh ils nous donnent, ils nous transmettent une confiance en nous-mêmes. »

La pratique du « flou identitaire » apparaît moins comme une façon de penser la personne comme normale que d'interagir « normalement » vis-à-vis d'elle. Si ces interactions produisent l'impression de relations entre personnes « normales », en mettant entre parenthèses les représentations de la compensation et du handicap, elles n'en ont pas moins un effet sur la manière dont les adhérents se considèrent et interagissent avec les animateurs.

b. Structures apparentées : « Chez nous, on a beaucoup de moyens »

A la différence des GEM, les structures apparentées n'ont pas d'organisations communes concernant les « moyens humains ». Chaque association s'organise en fonction de ses propres réseaux de connaissances, de ses moyens de communication, de ses objectifs et de ses moyens financiers. Par exemple, certaines structures apparentées peuvent se permettre, financièrement, de recruter des salariés ; d'autres, étant en relation avec des structures de soins, sont parfois soutenues ou conseillées par des professionnels de la santé. Il reste que pour les responsables de ces structures, l'aide de tiers est considérée secondaire, mettant en avant le rôle des bénévoles-usagers dans l'organisation. Le bénévole d'une des structures étudiées explique que la reconnaissance des bénévoles comme aidant est ce qui différencie une structure apparentée d'un GEM :

« A l'association, on vient chercher une aide auprès de pairs, de personnes qui sont dans la même situation que nous. Dans le GEM, on vient chercher une aide professionnelle. Le principe du GEM c'est la mise en place des animateurs rémunérés par la subvention. L'association, ce sont des gens qui s'associent d'égal à égal tandis que dans le GEM, il y a un tiers, c'est celui qui met en place les animations. Après si des gens se réunissent en tant que malades et se disent qu'ils vont embaucher des animateurs pour nous faire faire des

activités, ce que je répons, c'est que des gens qui sont capables de tenir ce discours, je ne peux pas les considérer comme malades. »

Des bénévoles considèrent que les conditions de fonctionnement du GEM ne permettent aux adhérents d'endosser les rôles d'aidants que mettent à disposition des structures apparentées. Une des raisons régulièrement évoquées par les responsables et les bénévoles de ces structures pour justifier ces conditions, est la présence systématique d'animateurs qui conduirait à maintenir les adhérents dans le rôle d'aidé.

« Si tu as des bénévoles pour aider d'autres personnes faisant des permanences téléphoniques, la réponse aux emails, organisant des activités, des conférences, des journées portes ouvertes, c'est une autre optique que d'aller s'occuper dans un GEM en faisant des activités. Ce n'est pas du tout la même chose. Entre s'engager dans une association et être bénéficiaire d'un centre de réhabilitation et de loisirs, ou Hôpital De Jour (HDJ) amélioré, franchement. »

Une organisation régulièrement instable

La présence de professionnels salariés dans les structures apparentées ne constitue pas une obligation ou une recommandation commune à toutes les structures, comme dans les GEM. Les responsables de ces associations considèrent donc que la participation de bénévoles dans le fonctionnement de l'association est indispensable. Ils constatent néanmoins une absence d'engagement des bénévoles qui, selon eux, fragilise l'organisation de l'association. Ce constat qui est partagé par l'ensemble des structures apparentées étudiées relève de situations communes :

Dans un premier temps, il apparaît qu'en l'absence d'animateurs-salariés, les activités reposent essentiellement sur la participation et la disponibilité des bénévoles. Pour les responsables des structures apparentées, le bénévolat ne représente pas un soutien évident étant donné qu'il peut être plus ou moins suivi par les individus en fonction de leur motivation ou encore en fonction de leur activité en dehors de l'association, produisant ainsi une incertitude à laquelle les responsables des structures apparentées doivent faire face. Un président d'une structure apparentée témoigne de cette difficulté :

« Notre grande difficulté c'est de passer de l'information, qui nécessite peu d'actifs à quelque chose qui est plus de l'entraide et du soutien, qui sont les groupes de paroles, les interventions dans les lieux et là on passe à une étape extrêmement difficile, parce que ça demande beaucoup plus d'actifs. Autant on pouvait faire tout un ramdam médiatique avec 10 personnes autant ce qui est de l'entraide, il faut beaucoup plus de bénévoles. Et là, c'est beaucoup plus difficile pour nous. Comment faire pour que les gens deviennent plus actifs mais aussi disponibles, le samedi, le mercredi. C'est très difficile. Il faut savoir que dans le

monde associatif, la recherche de volontaires est très difficile. Vous savez que les représentants des usagers peuvent entrer dans les instances. Je fais partie de l'instance, mon association est agréée au niveau national. Donc mon association peut intervenir en tant que représentante des usagers dans toutes les commissions nationales en France. Mais un je n'arrive pas à trouver de bénévole et le CISS a du mal à remplir les cases de toutes les instances. Il faudrait que l'on soit partout et l'on a du mal. Et à l'intérieur des associations c'est également très compliqué. »

Au-delà des caractéristiques attribuées à la pratique du bénévolat en général, les bénévoles de ces structures estiment que l'incertitude est d'autant plus forte dans les associations d'usagers que la participation est régulièrement remise en cause par l'état de santé des participants. Le président d'une structure apparentée, qui souhaiterait démissionner de son rôle, témoigne des difficultés, liées à l'état de santé, à trouver une personne qui accepte ou qui est capable de le remplacer.

« D'abord je suis président et puis parce qu'il y a personne. Mais ça va durer qu'un temps, je ne peux pas faire ça tout le temps. Alors bon voilà un cas précis. On a deux vice-présidents : un vice-président qui a malheureusement péter les plombs, alors là il peut être méchant, on l'a déjà vu péter les plombs, grave. Il a des tendances mégalo, il veut prendre la main sur l'association pour en faire je ne sais pas quoi. Je trouve que c'est dangereux, je trouve que c'est très dangereux. »

Un bénévole, « non-usager », dont le fils souffre de la pathologie que représente l'association, explique que le principe même d'association, à savoir la possibilité de former un groupe, entre en contradiction avec les caractéristiques des troubles psychiques. Pour lui, comme pour certains salariés des GEM, c'est la maladie qui est en cause dans l'absence de mobilisation des bénévoles-usagers.

« C'est une association de souffrants de troubles anxieux. Donc ils ont comme caractéristique, c'est leur maladie, c'est d'avoir peur de tout. Et la caractéristique des gens anxieux, c'est qu'il leur faut un environnement stable, non stressant, des horaires réguliers etc. c'est une maladie qui est très souvent compliquée de phobie sociale. La phobie sociale c'est on ne va pas vers les inconnus. Donc c'est en lien avec la maladie. On ne va pas vers les inconnus et ça renvoie à la non-demande d'association aussi. Cette comorbidité très fréquente avec la phobie sociale, en tout cas le tempérament anxieux induit une tendance de repli. C'est la peur d'être jugé, un inconnu va me juger et moi je ne suis pas à la hauteur, parce que je suis malade, je suis un con, je suis un moins que rien. Donc il y a une tendance naturelle au repli, liée à la maladie qui explique tout. »

Dans les structures apparentées, la maladie n'est pas le seul argument exprimé pour expliquer l'absence de mobilisation. Selon les bénévoles, le fait de se sentir en meilleure santé conduit souvent à prendre de la distance avec l'association afin de reprendre des « activités normales » et « tourner la page de la maladie », comme l'expriment certains. Il arrive

également que l'amélioration de l'état de santé de certains bénévoles ne coïncide plus avec les objectifs et les activités de l'association. Par exemple, lors d'un conseil d'administration d'une structure apparentée, un bénévole explique à l'enquêteur que depuis que sa pathologie a moins de conséquences dans sa vie quotidienne, il est moins sollicité pour représenter l'association dans des événements publics (télévision, radio, colloque etc.). Il ajoute que la participation à ce type d'activité est limitée car il ne faut pas être trop malade, car sinon l'individu n'est pas capable de participer, ni être trop en bonne santé, sinon l'individu ne représente plus la pathologie et indirectement l'association.

Une troisième source de démobilisation des bénévoles est décrite en fonction des représentations véhiculées par les structures apparentées. L'image sociale des troubles psychiques ou de la psychiatrie est considérée, par les responsables et les bénévoles comme trop stigmatisante pour que des personnes ayant fait (ou non) l'expérience de troubles psychiques fassent le choix de s'engager dans ces associations. Le président d'une autre structure apparentée compare son association avec celles qui luttent contre le sida. Il constate qu'à la différence du sida, les troubles psychiques sont encore un sujet tabou qui réduit la mobilisation des individus concernés ou non par des troubles psychiques :

« Nous, ce que l'on constate c'est que ça fait quelques années qu'on arrive à un plateau où les adhérents décèdent par exemple ou nous écrivent pour nous dire qu'ils vont mieux et quittent l'association. On essaie de les convaincre que même si ils vont mieux, ils peuvent rester à France dépression et, au contraire, rester et recevoir le bulletin, adhérer à la cause, nous aider pour la représentativité, comme si rester adhérent de l'association était en soi stigmatisant. Alors que tu peux donner de l'argent à AIDS, à Act up. Tu n'as pas forcément le sida déjà et tu peux adhérer à la cause. Donc c'est cette idée que même être membre d'une association de santé mentale serait un stigmat, c'est vraiment désolant. Il faut changer ça. C'est pour ça que nous lançons une campagne d'adhésion. Sachant d'ailleurs le nombre de personnes concernées en France, autour de 6 millions de Français, maintenant atteint de troubles de l'humeur. Parmi ces 6 millions de personnes, on pourrait avoir plus d'adhérents. On a aujourd'hui mille adhérents, franchement on pourrait faire mieux. Là, j'ai lancé une campagne d'adhésion auprès des professionnels de la santé parce que nous avons trois catégories de membres : patients, membres de la famille et de l'entourage et professionnels de la santé, même si ce sont les patients qui ont la majorité au niveau de la décision et des sièges au comité d'administration. Malheureusement pour l'instant on n'a pas eu beaucoup de retours. »

Si une pathologie comme le sida semble être moins taboue que les maladies psychiques, le président explique que, dans le champ de la santé mentale, des inégalités apparaissent également entre les associations. Pour les responsables des structures apparentées, la participation au GEM, qui repose sur le modèle du handicap, serait moins stigmatisante que la

participation aux structures apparentées qui ont construits leur identité sur des diagnostics psychiatriques.

« En maladie mentale, ce n'est pas évident de trouver des gens. Vous en trouverez dans le badminton, les maladies orphelines chez les enfants, enfin des choses dont les gens, où il y a des notions un peu nobles comme ça ou alors des notions de plaisirs. Autant dans les maladies psychiatriques on est confronté d'un côté au handicap qui fait que les gens ont du mal à participer et de l'autre quelque chose qui est encore très tabou. »

Les difficultés d'organisation que connaissent les structures apparentées en l'absence d'un soutien professionnel influent sur la place et le rôle que jouent les bénévoles au sein de ces associations. Etant donné que leur organisation repose principalement sur la participation des bénévoles, ces derniers ont l'occasion d'endosser des rôles à responsabilité.

Un professionnalisme partagé : le « flou identitaire »

La participation aux structures apparentées repose dans un premier temps sur la reconnaissance d'une pathologie, en particulier lorsque des individus viennent chercher des informations ou du soutien auprès de l'association. Dans un second temps, lorsqu'ils font le choix de s'engager au sein de l'association et de devenir bénévole, les responsables leur proposent d'apporter leur aide au fonctionnement de l'association. Chaque bénévole se voit donc sollicité afin qu'il choisisse une activité qu'il affectionne ou pour laquelle il estime avoir des capacités. En attribuant une ou plusieurs activités à chaque bénévole ces derniers ne sont plus appréhendés en fonction de leur handicap ou de leur trouble psychique, mais en fonction de l'aide qu'ils peuvent apporter à l'association. La présidente d'une structure apparentée décrit le profil du bénévole qu'elle souhaite recevoir :

« Des gens super motivés qui veulent absolument mettre sur pied des réunions régulières, qui veulent faire de la promo et qui eux-mêmes se sentent assez isolés et je pense qu'il y en a un qui travaille, les autres ne travaillent pas et voudraient s'investir. Vraiment le profil qu'il faut pour faire quelque chose. C'est beaucoup de travail, les gens s'attendent à ce que l'on vienne à chaque fois, même là où ça marche bien maintenant ils veulent que j'aie à chaque conférence pour faire une intervention, je ne peux pas. Maintenant on a un document, un cd-rom avec les interventions types, pleins de choses pratiques adaptées pour eux s'ils font une intervention ».

On constate dans ce témoignage que les responsables associatifs n'abordent pas la participation des bénévoles de la même manière que les animateurs des GEM auprès des adhérents. Dans les structures apparentées, l'attribution de différentes formes de responsabilités - l'intervention dans des colloques, les témoignages dans les émissions de

télévision, la présentation de l'association dans un service de soins - fait appel aux capacités des bénévoles, sans que soit exprimées les difficultés qui peuvent être liées aux troubles psychiques et à leur retentissement. Le responsable d'une structure apparentée exprime, dans ce sens, ce qu'il attend d'un bénévole :

« Il faut que vis-à-vis de l'extérieur, que l'on soit crédible, que les choses tournent, que des personnes prennent des initiatives et du pouvoir carrément pour représenter les usagers. »

Si les animateurs des GEM consacrent une partie de leur travail à faire en sorte de « neutraliser » les situations qu'ils identifient comme handicapantes pour les adhérents ; on note que les responsables des structures apparentées portent davantage leur attention sur ce que peuvent apporter les bénévoles à l'association. Ce qui est intéressant ce que la plupart du temps cette manière d'appréhender les individus n'est pas exprimé comme un moyen de compenser les troubles psychiques ou les retentissements, mais plus simplement comme le moyen de pérenniser l'association. Néanmoins, ces pratiques contribuent comme dans les GEM à prendre en compte les bénévoles comme si ils n'étaient en situation de handicap psychique.

Pour montrer que cette manière d'appréhender les participants des associations dépend moins d'une forme associative spécifique que des types d'interactions qui s'y déroulent, on peut relever que dans les structures apparentées qui ont recruté des professionnels « non-usagers », il arrive que les interactions soient semblables à celles produites dans les conditions d'encadrements des animateurs de GEM. Lorsque l'on demande aux bénévoles le rôle de ces salariés, il est intéressant de noter que l'état de santé est souvent un des premiers arguments avancé pour justifier leur présence dans l'association.

« Ce sont nos deux salariés. Avant d'aller dans leur contenu de leur travail, ce qui est très important, c'est qu'elles ne sont pas malades. Je ne dis pas qu'elles ne tomberont pas malades. On avait autrefois des personnes qui étaient malades et ça posait plus de problème, parce qu'ils ne sont pas toujours disponibles et ils sont peut-être trop impliqués émotionnellement. Si on n'est pas vraiment guéri, on peut avoir des arrêts maladies, on ne sait pas vraiment quand on revient et on peut peut-être réagir de façon trop impliqué. Les bénévoles on est tous impliqué dans notre maladie mais elles ce ne sont pas leur rôle. Leur rôle c'est vraiment faire du travail, administratif pour que l'association marche.»

Comme dans les GEM, les personnes considérées en « bonne santé », sous-entendu qui ne souffrent pas de troubles psychiques, sont reconnues comme pouvant plus facilement réaliser des tâches que les troubles psychiques ne permettent pas.

« Les bénévoles on ne peut pas leur demander un travail régulier tous les jours parce que l'on ne sait jamais quand ils seront de mauvaise forme, donc on essaie toujours d'avoir au

minimum une personne qui répond au téléphone. Le téléphone c'est toujours un bénévole qui répond. »

Il reste que l'intervention de professionnels dans les structures apparentées est, le plus souvent, sous le contrôle des bénévoles-usagers et « non usagers ». La présidente d'une structure apparentée explique l'importance qu'elle accorde à la participation de professionnels de la santé, tout en veillant à ce que les bénévoles (usagers) conservent un pouvoir de décision :

« A l'époque, si on nous a accusé de ne pas être une véritable association de patient, c'est parce qu'on avait des membres qui étaient professionnels de la santé. Ce qui a toujours été le cas depuis le début de l'association. Il faut dire néanmoins que 7 ans après la création de l'association nous avons organisé une assemblée générale extraordinaire pour changer les statuts et pour donner officiellement la majorité des sièges au CA aux usagers, pour que ce soit clair. Et depuis le début on a aussi un comité scientifique et en tant que référent qui nous a donné de la crédibilité et énormément d'appuis et c'est très intéressant. Mais la vie de l'association et les axes de travail sont décidés par les usagers. Et je ne vois pas pourquoi ces associations opposent les professionnels de la santé de leur côté et les usagers de l'autre et sans parler du fait que, combien de fois on est totalement oublié si ce n'est pas mis à l'écart exprès. »

Ce témoignage montre que les bénévoles et les salariés « non-usagers » sont considérés comme un soutien important à l'association mais que du point de vue des représentations, les responsables associatifs ne souhaitent pas valoriser leur présence compte tenu du risque de mettre en cause l'image d' « association d'usagers ». Deux éléments d'informations nous permettent de relever que les structures apparentées, comme les GEM, produisent un « flou identitaire » : La configuration de certaines structures apparentées ressemble à celle des GEM, à savoir que des « non usagers » soutiennent, participent ou encouragent ces associations. Il reste l'usage du terme « bénévole » pour identifier toute personne qui participe aux structures apparentées ne permet pas de distinguer le groupe des usagers de celui des « non-usagers ». Ce flou est d'autant plus important que le « professionnalisme partagé » amène à confier des fonctions à responsabilité aux bénévoles, que l'on attribue habituellement à des professionnels.

L'approche de la compensation par les « moyens humains » a montré deux types d'organisation associative :

Dans le contexte des GEM, les observations de terrain et les entretiens ont permis de relever que les animateurs établissaient deux types d'interactions avec les usagers : 1) l' « encadrement », influencé par le modèle classique de compensation, conduit l'animateur à incarner des caractéristiques élaborées en opposition à celles identifiées pour le handicap

psychique. A travers ce type d'interaction, il a été noté que les animateurs comme les usagers se constituaient en groupe distinct dont les critères sont liés aux caractéristiques du handicap et de la maladie. 2) La « philosophie du GEM » est une approche inverse de celle de l' « encadrement » consistant pour les animateurs à éviter de prendre en compte les individus comme des malades ou des handicapés et à éviter de rendre visible l'encadrement dont ils sont responsables.

Dans les structures apparentées, le besoin fonctionnel de bénévoles, exprimés par les responsables, implique une autre manière de considérer les individus, non plus sur la reconnaissance de leur difficulté mais sur ce qu'ils sont capables d'apporter aux autres et à l'association. Si cette manière d'inclure les bénévoles n'est jamais exprimé en termes de compensation, on constate que ces pratiques participent à contrebalancer la manière dont les bénévoles sont habituellement considérés, c'est-à-dire comme des personnes en situation de handicap.

3) La compensation interactionnelle

L'analyse des « moyens humains », dans les GEM comme dans les structures apparentées montre que les interactions peuvent être appréhendées comme une forme de compensation, étant donné qu'elles peuvent soit conduire les individus à se reconnaître comme des personnes en situation de handicap, soit les amener à se considérer autrement que malade ou handicapé. Dans un premier temps, si le dispositif de compensation, tel qu'un GEM, est justifié par des savoirs spécifiques qu'incarnent les différents « cadrants » et dont les adhérents seraient dépourvus ; une forme de compensation développée par les usagers (adhérents/bénévoles) s'appuie sur un savoir, le « savoir patientique », qui est propre à l'expérience vécue des retentissements des troubles psychiques, d'être considéré et de se considérer comme une personne en situation de handicap psychique. Ce type de savoir qui est élaboré par les usagers, et parfois partagé entre pairs, se distingue du savoir expert du fait de son absence de reconnaissance sociale.

Les GEM comme les structures apparentées forment des cadres qui permettent de rendre compte de l'élaboration, par les usagers, de processus de compensation, en parallèle au modèle classique. Pour analyser ce que nous qualifions de « compensation interactionnelle », trois processus élaborés par les usagers sont analysés. 1) Le processus d'alignement forme un ensemble de pratiques et de représentations que les usagers élaborent, au cours de leurs participations aux associations, afin de s'approprier des normalités que les usagers estiment être celles partagées par les normaux. 2) Le processus d'appartenance représente ce que les usagers élaborent et partagent en étant en contact avec d'autres usagers. Dans les GEM comme dans les structures apparentées, les usagers produisent, à travers les interactions, une normativité, une normalité spécifique aux personnes en situation de handicap psychique. 3) Le processus de mise à distance se distingue des deux processus précédents. Il s'agit de pratiques par lesquelles des adhérents et des bénévoles se différencient de ceux appartenant au groupe d'usagers. Ce processus conduit à produire une normalité qui se distingue de celle proposée par le modèle classique de compensation, à savoir différente des identités telles que « normal », « malade » ou « handicapé ».

a. Le processus d'alignement

GEM : « faire »

Le GEM est régulièrement comparé à un « tremplin » du fait qu'il permettrait aux adhérents de se (ré)-insérer dans la société dite « normale ». La métaphore du tremplin, plus régulièrement utilisée par les animateurs ou les membres des associations gestionnaires que par les adhérents, sous-entend que le GEM ne se situe pas dans la société dite « normale », mais qu'il représente un accès à cette dernière. On retrouve dans l'image du « tremplin » celle de la « prothèse sociale », à savoir proposer un outil compensatoire qui permette de maintenir les relations sociales. Plusieurs adhérents partagent ce point de vue, en particulier lorsqu'ils expliquent leur participation au GEM comme une conséquence de leurs incapacités à participer à la vie en société. L'approche du GEM comme « tremplin » implique donc une distinction entre le GEM et la société, produisant à son tour une distinction entre les individus a priori, en situation de handicap et ceux qualifiés de « normaux ». Pour autant, cette approche n'est pas partagée par l'ensemble des adhérents. Pour certains, la participation à un GEM est équivalente aux formes de participation qu'ils peuvent expérimenter dans la vie de tous les jours. Selon certains, la participation au GEM est une occasion de « faire comme tout le monde ». Cet « alignement » sur une normalité, pour reprendre le vocabulaire goffmanien (Goffman 1975), est un processus qui est élaboré par les adhérents au cours de leur participation, leur permettant de s'approprier des pratiques qui leur confèrent le sentiment de ne pas être « handicapé » ou « malade ». Ce processus n'est pas tant éloigné des objectifs du GEM. Il reste que le GEM est appréhendé en fonction des représentations et des pratiques des adhérents. Cette différence se conçoit nettement dans le discours des adhérents pour qui la participation à un GEM ne correspond pas nécessairement à une volonté de créer des relations entre pairs ou de rompre avec l'ennui. Pour plusieurs d'entre eux, le GEM est une « occasion de faire » ce que ceux qu'ils appellent les « normaux » ont l'habitude de pratiquer dans leur quotidien.

Par exemple, la possibilité de se rendre ou de quitter le GEM, sans rendez-vous et sans justification, est expliquée par les animateurs et les membres des associations gestionnaires comme un moyen de favoriser l'accessibilité du local, du fait qu'ils considèrent que la solitude et l'irrégularité de participation font partie des retentissements du handicap psychique.

Pour les adhérents, cette organisation offre une occasion de mettre en place des pratiques qu'ils comparent à celles produites dans la vie de tous les jours. Une adhérente décrit sa

participation au GEM comme celle des individus qui se rendent régulièrement dans les bistrots :

« C'est comme si tu irais dans un bistrot. Tu vas parler un peu avec des gens, comme des gens que tu rencontres dans un bistrot et puis tu discutes, tu entends les gens, les conversations et puis après tu t'en vas. Tu écoutes ce qu'ils ont à dire, tu réponds, ils ne parlent pas, tu ne parles pas. C'est comme, tu viens boire un café pour parler. »

La comparaison du GEM à un bistrot participe, pour cette adhérente, à normaliser les pratiques qui sont menées au sein de l'association. Dans cette explication, ce n'est ni l'aide entre pairs, ni la fonction « tremplin » du GEM, ni les activités, qui permettent de se considérer autrement qu'handicapé ou malade, mais le fait de pouvoir produire des pratiques qui sont assimilées à celles observables dans les bistrots. Ce lien entre le GEM et un espace social quelconque constitue parfois une pratique en tant que telle. Par exemple, un adhérent avait l'habitude de se rendre quotidiennement dans un des GEM étudiés, pour retrouver des pairs qu'il connaissait. Au moment de la fermeture du GEM, cet adhérent se rendait dans un bar à proximité où il retrouvait d'autres amis qu'il qualifiait d'« amis de comptoir ». Ce type de pratique permet de relativiser l'image du « tremplin », étant donné que le GEM peut être vécu par les adhérents comme un espace social similaire à d'autres.

L'alignement sur des pratiques de tous les jours conduit parfois les adhérents à interpréter leur participation au GEM en fonction de leur propre approche du handicap et de la compensation. Par exemple, un adhérent explique que le GEM lui procure un « équilibre » du fait de pouvoir rencontrer des personnes extérieures à son cadre familial.

« C'est important parce qu'il y a une occupation, en quelques sortes et c'est important d'une autre manière parce que c'est un équilibre en quelque sorte. Le GEM c'est un équilibre pour moi. Je serais comme ça entre 4 murs chez mes parents, c'est que... et puis mes parents ils sont âgés, ils ont 52 ans, 53 ans. Et puis c'est normal, il faut que je connaisse des jeunes. Il faut que j'aille vers les jeunes aussi. Je n'ai que 32 ans. 32 ans si je ne peux pas non plus aller vers les jeunes, qu'est-ce que je vais faire de ma vie, c'est clair. »

Dans ce témoignage, l'adhérent sélectionne les dimensions du GEM qu'il considère comme étant des critères de normalité. Pour lui, ce qui correspond à de l'anormalité dans sa situation, c'est le fait de ne pas rencontrer des individus de son âge. Il n'appréhende pas le GEM comme un espace de compensation du handicap psychique, mais comme un espace où il peut établir des relations avec des individus qu'il n'a pas l'occasion de rencontrer dans le cadre familial.

Pour un grand nombre d'adhérents, le GEM est la seule structure à laquelle ils participent au cours de leur quotidien. Au-delà des activités socio-culturelles auxquelles ils ont accès au sein du GEM, plusieurs considèrent que leur participation correspond à la possibilité d'« être en

activité ». L'expression « être en activité » est entendue par les adhérents, entre autres, comme la possibilité de « faire quelque chose » dans les moments où une majorité de la population l'est également, le plus souvent, dans un cadre professionnel.

« Donc comme je faisais rien la semaine, parce que j'étais en dépression, je n'avais rien à faire, je me faisais chier et je ne savais pas trop quoi faire en semaine parce que je ne pouvais pas travailler et comme je savais que c'était ouvert du lundi au vendredi, je suis allé au GEM. »

Ce témoignage montre l'attention que portent les adhérents à la possibilité d'être en action, quelle que soit l'activité proposée, au cours d'un temps qu'ils considèrent comme « normalement » consacré à une activité professionnelle. Alors que le GEM est souvent décrit par les « cadrants » comme un moyen de rompre avec la solitude, l'isolement et l'ennui ; le point de vue des adhérents apporte une autre dimension à cette description. Le GEM permet, entre autres, de maintenir un rythme, même irrégulier, qui s'apparente à celui des personnes en activité, et qui, aux yeux des adhérents, représentent une normalité.

L'alignement sur une normalité ne correspond pas toujours au fait d'être dans le GEM, ce qui rompt avec l'approche matériel du modèle classique de la compensation. Le GEM est parfois envisagé par les adhérents comme un « repère temporel » autour duquel ils peuvent réorganiser leur quotidien et « neutraliser » des situations qu'ils considèrent handicapantes. Un adhérent compare le GEM au travail, non pas pour le moment passé dans l'association, mais pour la sensation qu'il éprouve une fois de retour chez lui, à l'image de la personne qui retrouve son domicile après une journée de travail.

« Parce que je vis tout seul toute la journée. Je peux parler. Cela me soulage un peu de parler et j'ai l'impression d'avoir fait quelque chose de ma journée. Quand je rentre chez moi je me sens plus à l'aise. Je suis quand même sorti, je suis content de rentrer chez moi. C'est comme quand tu travailles toute la journée quand tu rentres chez toi, tu es content. C'est pareil l'association, cela me rappelle ça. »

A travers ce témoignage, la compensation n'est pas envisagée comme une modification d'une situation vécue comme handicapante, comme par exemple le passage d'une situation d'isolement vécue à son domicile à une situation de socialisation dans un espace comme le GEM. Elle apparaît plutôt comme un processus qui conduit à interpréter différemment une même situation. Par exemple, un adhérent explique que l'ennui qu'il expérimente quand il n'est pas au GEM est vécu différemment de celui qu'il expérimentait quand il passait ses journées chez lui. Il estime que cette nouvelle approche de l'ennui correspond à celle que la plupart des gens « normaux » partagent lorsqu'ils ne sont pas en activité.

« En plus de cela, le fait de ne pas avoir de travail, pour moi cela été très difficile à supporter, parce que je n'avais pas d'activité à côté et de lieu où je pouvais m'exprimer où je pouvais dialoguer, rencontrer des gens, donc entre guillemets je tournais en rond. Tourner en rond, déjà pour moi, pour mon problème de santé, c'est très mauvais. Ça ne me dérange plus trop, dans la mesure où j'ai le GEM qui me complète bien, au niveau mental qui m'aide beaucoup, bon j'ai le GEM, j'ai ma mère que je vais voir régulièrement, j'ai, et puis bon je m'intéresse à pas mal de chose. Par exemple là le théâtre, j'en ai fait du théâtre en initiation. Je m'intéresse à beaucoup de choses. Donc c'est vrai qu'il y a des moments, ça c'est normal, sinon ça serait dire n'importe quoi, que je tourne en rond. C'est sûr que quand le GEM n'est pas ouvert, il y a des moments je tourne un peu en rond. Mais quand c'est comme ça je regarde la télévision, ou je vais voir ma mère qui n'est pas loin de chez moi ou je me promène. »

En analysant le point de vue des adhérents des GEM, concernant leur participation au GEM, on peut relever l'importance qui est accordée à la possibilité de trouver ou de retrouver des pratiques que les adhérents considèrent eux-mêmes « normales » et qui ne correspondent pas toujours aux représentations des « cadrants ». Les adhérents proposent une approche de la compensation qui se distingue des idées de « neutralisation », de « rééquilibrage ». Lorsque les « cadrants » proposent de rompre avec la solitude ou l'ennui en proposant un espace de rencontre où l'on peut faire des activités ; les adhérents n'envisagent pas nécessairement leur participation au GEM comme une rupture par rapport à leur expérience passée mais comme une possibilité de se comporter à l'image de ceux qu'ils considèrent normaux, conduisant à ne plus se considérer comme une personne en situation de handicap.

L'autre dimension importante qui a été relevée dans le cadre de ce processus d'alignement est que des adhérents ne considèrent pas le GEM comme un tremplin dans lequel doit se produire un effet spécifique, mais comme un espace social comme les autres. Cette interprétation du GEM amène à considérer : 1) qu'un effet compensatoire peut être produit quand il n'est justement pas reconnu comme compensatoire ; 2) que l'outil compensatoire qui a été pensé dans le cadre du GEM est peut-être produit dans d'autres espaces sociaux qui ne sont pas reconnus comme des dispositifs de compensation.

Structures apparentées : « se rendre utile »

L'organisation des structures apparentées ne permet pas toujours aux bénévoles de se rendre quotidiennement au local associatif. Si leur temps de présence au sein de l'association est moindre que celui des adhérents des GEM, leur participation est plus orientée en fonction de tâches que les responsables leur attribuent ou qu'ils souhaitent effectuer. Par exemple, lorsqu'un adhérent se rend dans un GEM, il arrive souvent qu'il ne sache pas à l'avance ce

qu'il va y faire et qui il va rencontrer. La participation aux structures apparentées, en dehors de la demande d'aide ou d'information, est plus orientée vers la possibilité de rendre des services à l'association et aux pairs en demande d'aide. Le travail représente un support-type auquel se réfèrent les bénévoles pour expliquer en quoi la participation à l'association leur permet de (re)faire « comme tout le monde », sous-entendu comme tout le monde qui travaille.

« J'ai démissionné de mon travail, je me suis dit : je ne suis plus bonne à rien. C'était en lien avec la grosse dépression que j'ai faite. Mais enfin j'avais 60 ans, je me suis dit je vais arrêter de donner des cours. J'aurais pu ne pas arrêter et là je n'avais plus envie. Et je me suis dit : qu'est-ce que je vais faire ? Et je m'en rappelle j'étais au plus bas, mais avec tout ce que tu sais, de la relaxation, des tocs, tu peux, peut-être que par l'association, tu peux faire quelque chose. Et ça été le coup qui m'a remonté. [...] C'est de pouvoir me dire que je suis encore utile à quelque chose. Je peux encore faire quelque chose. Les gens ont une image vraiment très négatives d'eux même. Quand on y réfléchit on se dit : je suis folle d'avoir des difficultés pareilles. Donc là j'ai travaillé pour l'association sur internet. Pour mes enfants et l'association, j'ai beaucoup galéré sur l'ordinateur et ça été très bien pour occuper quelque chose. »

Etant donné que l'organisation des structures apparentées repose principalement sur l'attribution de tâches spécifiques aux bénévoles qui le désirent, ces derniers estiment se reconnaître et être reconnus, au sein de l'association et auprès des acteurs extérieurs, en fonction de ce qu'ils font dans l'association : animation de groupe de parole, permanence téléphonique, réponses de mails, témoignages, participation à des colloques etc. Au cours d'un entretien informel, un bénévole explique que l'animation de groupes de parole ne s'apparente pas à un « passe-temps », mais constitue un travail en tant que tel, du fait de ses responsabilités envers les personnes qu'il accueille et de ses connaissances de la maladie. Il arrive que des bénévoles utilisent le qualificatif « psychologue » ou « thérapeute » pour se présenter. Bien que tous les bénévoles qui proposent leur aide dans une association ne se qualifient pas de cette manière, le rôle qu'ils endossent dans l'association est perçu, selon eux, comme un moyen d'établir des rapports aux autres et à soi qui ne sont plus de l'ordre du handicap ou de la maladie, mais de la fonction qu'ils incarnent. Par exemple, une adhérente explique en quoi le statut de vice-présidente lui permet de neutraliser le statut de dépressive qu'elle considère dévalorisant.

« Je me suis fait réélire en tant que vice-présidente parce que tu n'as pas trop de responsabilité en fait. C'est pour me faire reconnaître aussi. Je l'ai dit à S. Cela me fait plaisir parce que j'ai des cartes de visite avec mon nom prénom et mon statut. Ça me fait plaisir, ça me revalorise, toute la valeur que je perds dans la dépression quand je me déteste, ça me valorise, le fait d'avoir des relations amicales avec les docteurs psychiatres, pour moi c'est un titre, c'est quelque chose qui me valorise. »

Dans le discours des bénévoles, le sentiment d'être utile aux autres que procure la participation à une structure apparentée est envisagé comme un moyen de neutraliser l'image négative de l' « individu malade » ou de l' « individu handicapé », en étant considéré non plus en fonction de ses troubles psychiques ou des situations de handicap mais en fonction de ce qu'ils produisent au sein de l'association. Ce processus, expliqué par les usagers, est proche du sens accordé généralement au terme compensation par les professionnels, étant donné que, selon les bénévoles, ces techniques conduisent à la réappropriation de certaines « normalités ». Il reste que cette approche de la compensation est spécifique, étant donné qu'elle est mise en pratique dans un contexte où les participants forment un groupe autour d'un objet commun, à savoir les troubles psychiques et leur retentissement.

b. Processus d'appartenance : Elaboration d'une normativité

Les structures apparentées et les GEM ont comme point commun de permettre, pour des raisons parfois très différentes, la rencontre de personnes reconnues ou se reconnaissant usagers en santé mentale, dans un contexte autre que celui du soin. Ces conditions participent à la production d'un processus d'appartenance, c'est-à-dire le sentiment de se considérer et d'être considéré comme autrui, du fait de partager des expériences communes. Ce processus se distingue de l'alignement du fait que les usagers tout en produisant des liens avec une normalité, sont amenés, dans le cadre de ces interactions, à produire une normativité (Canguilhem 1966), une normalité propre aux interactions entre pairs.

GEM : « On ne peut plus jouer au malade »

Dans les GEM, les échanges autour des expériences des retentissements des troubles psychiques, d'être une personne reconnue usager en santé mentale ou de se reconnaître usager en santé mentale, se font la plupart du temps de façon informelle, puisque qu'un des principes de la philosophie GEM est de « mettre la maladie entre parenthèses ». Pour autant, les adhérents expliquent fonder une partie de leurs relations avec leurs pairs sur l'échange et le partage de ces expériences.

« Il y a du mal, je combats, mais il y a plus de positif que du négatif, depuis que j'ai ma piqûre. J'ai deux piqûres par mois, plus deux antidépresseurs tous les jours, plus du Dépakote, trois par jour, pour les maniaco-dépressifs, je suis schizophrène aussi, j'ai eu des bouffées délirantes, des histoires à dormir debout. Un petit peu comme Jean. Tu vois que je

me retrouve tout à fait bien dans Jean. Ce garçon quand il parle je ne peux même pas intervenir, je ne peux même pas lui couper la parole, parce que c'est tellement intéressant ce qu'il dit, parce que je, ce qu'il a connu, j'ai connu la même chose. »

La possibilité qu'ont les adhérents d'identifier et de partager des expériences communes autour de la maladie et de ses retentissements produit, selon les adhérents, une réelle transformation de la manière de se considérer. Il ne s'agit plus de se percevoir comme différent d'autrui, mais de se considérer comme les autres, tout du moins comme les adhérents qui se trouvent dans le GEM.

Les interactions entre les adhérents ont la particularité de produire une synthèse entre des normalités qu'ils attribuent au groupe des « normaux » et des normalités qu'ils lient à l'expérience vécue des troubles psychiques. Une adhérente décrit la manière dont les usagers produisent cette normativité lors d'interactions :

« C'est ça qui est bien, je ne suis pas différente d'elles, je suis exactement comme elles, en rajoutant un petit peu plus dans la purée. Un petit peu, encore une petite louche de plus pour moi et une petite pointe d'Haldol en plus, un petit peu de Risperdal en plus. Tu vois les mélanges de médicaments ce que ça peut faire. Parce que nous, entre nous, on va s'arrêter un petit peu, moi je vais m'arrêter faire un dessin, entre nous on va se regarder : MH ça va, ou tu vas bien, comment ça va, comme tout à l'heure. Tiens j'ai eu des angoisses. Je lui ai dit que j'ai été chez ma sœur, que j'ai eu des angoisses. Et puis là ça va mieux. AC qui est venue tout à l'heure aussi, elle m'a dit : je n'ai pas été bien. Je lui dis : tu sais ça va aller AC. Tu vois deux trois mots comme ça. Puis il n'y a pas cela au CATTP, qu'on ne trouve nulle part ailleurs, ni en psychiatrie. »

Alors que dans la vie de tous les jours, l'usage de codes de conduites tels que « comment ça va ? » peut impliquer l'évocation de la maladie ou d'une situation d'handicap pouvant ainsi marquer une différence avec son interlocuteur, dans les associations cette question est utilisée tout en étant adaptée aux interactions entre individus ayant expérimenté des troubles psychiques. Ce processus d'appartenance et la production d'une normativité s'illustrent particulièrement dans les réactions aux réponses exprimées par les adhérents, à la question « comment ça va ? ». Si une personne répond qu'elle sort de l'hôpital ou qu'elle a tenté de se suicider durant le week-end, l'animateur va renforcer son attention sur le propos de l'adhérent, multipliant les questions, cherchant à savoir si la personne se sent en meilleure santé etc. La réaction des adhérents est régulièrement neutre, ce qui ne signifie pas un sentiment d'indifférence, comme cela est parfois interprété, mais plutôt comme une expérience qu'ils ont pu avoir déjà vécue ou un type de réponse qu'ils ont l'habitude d'entendre ou d'exprimer. De même qu'à partir de la réaction des récipiendaires, l'énonciateur évalue l'expérience qu'il vient de communiquer, non plus comme une différence qui risque de le stigmatiser aux yeux d'autrui mais comme un élément qui peut

faire lien ou tout du moins ne pas soulever de réactions spécifiques. L'adhérent d'un GEM explique que les discussions qu'il mène avec des pairs peuvent paraître « anormales » aux individus qui n'ont pas expérimenté directement les troubles psychiques.

« J'adore M, parce que quand elle parle, j'ai compris, elle me parle de bouffée délirante, elle me parle de trucs qu'elle fait. Des trucs complètement hilarants, des choses que vous, vous qui n'êtes jamais passé par là, vous frottez les yeux et vous vous dites que ce n'est pas possible. Mais où ils vont chercher tout ça ? Mais d'où ça leur vient ? »

Dans ce témoignage, ceux qui n'ont pas expérimenté les troubles psychiques se distinguent du groupe, du fait qu'ils ne partagent pas certaines significations. On constate un renversement de position des adhérents, qui, dans cet exemple, forment le groupe auquel les « non-usagers » n'ont pas accès.

Cette production de normalités spécifiques aux personnes ayant expérimenté directement les troubles psychiques et leur retentissement conduit à un effet performatif que les participants des associations décrivent comme le fait de devoir « jouer aux normaux entre malades ». Le fait de partager des expériences communes des troubles psychiques, les adhérents considèrent que le sentiment d'être malade ou handicapé se dissipe et perd de son sens lorsqu'il est vécu en contact des individus qui éprouvent le même sentiment. Par exemple, un usager considère que le fait d'être entre pairs oblige les participants à se comporter « comme si ils étaient normaux ».

« Par exemple, B., elle a quand même beaucoup évolué par rapport au début. Elle disait qu'elle n'était pas française, qu'elle était américaine etc. Elle se fabriquait une vie fictive. En fait ses parents sont partis aux USA ou Canada je ne sais plus. Le fait qu'elle téléphone à ses enfants c'est récent. Si tu veux, c'est le fait d'être dans un endroit où elle ne joue pas ses histoires hallucinantes. À force de venir régulièrement, quand elle marche à côté de ses pompes ils ne l'écoutent plus. C'est une part de progression. La réaction des autres, ce n'est pas de savoir ce que c'est que de vivre la maladie, c'est le fait d'accepter la maladie des autres. C'est d'être assez habitué pour ne plus en avoir peur. Parce que les gens normaux ont peur. Les gens qui veulent dire qu'ils sont normaux. C'est le fait de ne plus avoir de problème. C'est-à-dire qu'on n'a plus quelqu'un qui tient lieu d'infirmière, devant qui jouer le malade. Il faut qu'il joue autre chose. Ce n'est plus jouer sur le : je suis malade. Même si c'est vrai ça ne valorise. Ce n'est pas un lieu où il y a valorisation par la maladie. La maladie peut servir d'excuse... »

Le fait que les adhérents se reconnaissent égaux du point de vue de leur expérience des troubles psychiques, et que certaines de leur difficultés soient partagées par le reste du groupe, consistent à normaliser ce qui, en dehors de l'association, est considéré comme des expériences différentes des normalités partagées par la société. En d'autres termes, le processus d'appartenance permet de mettre en avant l'idée que : 1) il y a processus de

compensation du fait que les adhérents ne se considèrent plus comme des individus différents du reste du groupe ; 2) le modèle classique de la compensation qui repose essentiellement sur la reconnaissance d'une différence, perd de sa pertinence lorsque les acteurs d'un groupe se considèrent de la même manière.

Structures apparentées : « Ca, je l'ai vécu »

Dans les structures apparentées, les interactions entre pairs prennent le plus souvent la forme de groupes de parole ou d'entretiens. A la différence des GEM, le processus d'appartenance est pensé par les bénévoles comme un outil permettant d'interagir avec les personnes qui se rendent dans l'association pour chercher de l'aide. Par exemple, chaque groupe de parole débute par une présentation des participants, de leur pathologie et de leur difficulté rencontrée dans la vie de tous les jours. Dans cette pratique qui est commune à la plupart des structures apparentées et qui rompt avec l'organisation des GEM – « la maladie mise entre parenthèse »-, on constate que les bénévoles animateurs font en sorte que les participants établissent des contacts sur la base de leur expérience commune des troubles psychiques.

« Chacun explique un petit peu son parcours, pourquoi il est devenu comme ça, s'il y a une raison, les traitements qu'ils ont eu et les différentes choses qu'ils ont pu essayer en thérapie, donc là ça devient intéressant de parler. Parce qu'il existe maintenant beaucoup de thérapies alternatives qui sont des compléments aux traitements médicamenteux et qui aident à rebondir. C'est un petit peu interactif parce que les gens rentrent en contact, ils sont contents de voir que d'autres personnes souffrent de la même pathologie qu'eux donc ils ont envie parfois d'entretenir une amitié ou des relations. Il y a une entraide, c'est très dynamique et la parole les soulage énormément. Ils arrivent angoissés et ils repartent, on dirait un peu libérés quelque part. Le fait de pouvoir dire sans tabou sans jugement. Parce qu'on sait très bien que la dépression, le mal être peut entraîner différentes addictions et il est bien de pouvoir en parler pour se sortir de ça parce que sortir d'une dépression c'est beaucoup plus des addictions, c'est encore plus lourd donc l'entraide, le parcours des uns et des autres. Et aussi, ces réunions sont assez extraordinaires parce que c'est un moyen de rompre la solitude et pourquoi pas de retrouver un lien d'affection d'amitié, de chaleur, de partage. »

Les groupes de parole, les permanences téléphoniques, les entretiens individuels sont différentes formes d'interactions qui reposent sur deux actions permettant le processus d'appartenance: Parler de son expérience et écouter celle des autres. L'alternance de ces deux actions produit, selon les bénévoles, à la fois une reconnaissance de soi comme autrui et une possibilité de rompre l'isolement ou la solitude de son expérience vécue des troubles psychiques et de ses conséquences.

« Je l'utilise [l'expérience des troubles psychiques] dans nos entretiens, jamais de prime abord. Mais quand quelqu'un commence à parler et qu'il dit que quand il doit faire quelque chose ce n'est jamais assez bien, ceci, cela. Alors là je glisse : « oui, oui, je connais ça ». Déjà là, la personne elle se dit : « la personne elle a compris ». Quand on dit : « je voudrais travailler mais je ne m'en sens pas capable ». Je ne parle pas de moi de prime abord mais quand les gens parlent d'eux et que moi j'ai vécu la même chose, à chaque fois je le dis. Après il y a des tocs qui sont vraiment différents. Alors je vais dire : « les personnes qui ont des tocs on se croit responsable de tout. Quand ils me parlent de ça, j'abonde dans son sens en disant « ça je l'ai vécu ». Et pour eux on sent que « elle a vécu la même chose que moi ». C'est ça que j'utilise. Et s'ils me posent des questions : comment vous avez fait ? Comment se passe la thérapie ? Je réponds. La personne qui vient, elle a besoin de parler, elle a besoin d'être écouté et par contre elle a besoin d'être comprise. Et le fait de dire : oui c'est vrai c'est comme ça quand on a des tocs, ça prend une autre dimension pour eux, « enfin quelqu'un qui me comprend, quelqu'un qui ne me juge pas ». Je suis dans la reconnaissance de ces problèmes ».

Les techniques d'interaction que les bénévoles décrivent s'apparentent au processus de compensation étant donné que l'objectif des bénévoles animateurs est de produire un effet auprès des participants qui leur permettent de ne plus se considérer comme des individus différents ou marginaux. Il est intéressant de constater que cette modification de la manière de se penser est régulièrement exprimée par les participants aux cours des discussions, comme si le processus d'appartenance avait un effet quasi immédiat sur les individus. Une bénévole qui se rendait pour la première fois dans un groupe de parole attendit la fin de la séance pour intervenir et exprimer ce qu'elle ressentait :

« Je vous écoute depuis tout à l'heure, et je tenais à vous remercier, car je me rends enfin compte que je ne suis pas folle ».

Si dans les structures apparentées le processus d'appartenance conduit aux mêmes résultats que dans les GEM, à savoir la possibilité, pour les bénévoles de se considérer comme « normal » vis-à-vis des pairs, on note que les pratiques qui produisent ce processus ont été davantage technicisées. En d'autres termes, le processus d'appartenance est produit intentionnellement par les bénévoles dans le but de permettre aux participants de modifier les représentations de leur expérience des troubles psychiques et d'eux-mêmes.

c. Processus de mise à distance : « De l'autre côté de la barrière »

Les membres des GEM et des structures apparentées ont tendance à valoriser le sentiment d'appartenance produit au cours des interactions entre les usagers. Les observations de terrain ont permis de constater la production d'un processus inverse qui consiste à prendre de la distance vis-à-vis de ses pairs. Goffman (Goffman 1975) a montré dans son ouvrage sur le

stigmaté que les individus stigmatisés éprouvaient un sentiment d'ambivalence à l'égard de leur propre personne et de leurs pairs. Il explique que l'individu portant un stigmaté peut, au cours de son « itinéraire moral », préférer se rapprocher du groupes des normaux, afin de s'identifier lui-même comme une personne normale, ou à l'inverse se rapprocher des personnes qui partagent un même stigmaté dans une volonté de produire une normativité en lien avec les caractéristiques du groupe. Pour l'auteur, ce sentiment d'ambivalence s'illustre, entre autres, par la hiérarchisation du stigmaté au sein même du groupe des « stigmatisés ».

Les observations de terrain, dans les GEM comme dans les structures apparentées, montrent que l'alignement, l'appartenance et la mise distance des pairs, que Goffman décrit comme une ambivalence, font partie d'un même processus qui peut être qualifié de compensatoire, au cours duquel les usagers élaborent une représentation de soi qui se distingue à la fois du statut d'handicapé ou de malade et du statut de « normal ».

GEM : La participation comme mise à distance

Pour les adhérents, la participation à un GEM est considérée comme une information pratique qui renseigne sur l'état de santé de la personne. Ils considèrent que si un individu peut participer à un GEM, c'est qu'il n'est ni dans son lieu d'habitation, donc isolé (sur la base des représentations des retentissements des troubles psychiques), ni dans une structure de soins, donc « malade ».

Pour se définir en tant que participant d'un GEM, les adhérents font régulièrement référence aux pairs qui n'y participent pas. Par exemple, un adhérent qui avait récemment quitté une Unité pour Malade Difficile (UMD) estime que dans les GEM, les participants ne parlent pas de la maladie du fait qu'ils sont stabilisés, à la différence de ceux qui se trouvent dans des lieux de soins.

«Au GEM, ce n'est pas pareil qu'en UMD quand même. Parce qu'au GEM ce sont des personnes qui sont stabilisées, pour la plupart. Ils n'ont plus d'hallucination, donc ils ne sont plus dans la maladie. Leur préoccupation n'est pas centrée autour de ça. Donc ce n'est pas fréquent que l'on parle de nos maladies au GEM. »

Le terme « stabilisé » est très régulièrement utilisé par les adhérents pour se qualifier et qualifier les pairs qui participent au GEM. Dans le discours des adhérents ce terme représente la distance que prennent les individus vis-à-vis de leur expérience de la maladie. On identifie deux types de « mise à distance » interdépendants : la première concerne l'individu et sa capacité à « ne plus être dans la maladie », c'est-à-dire à ne plus faire l'expérience directe des troubles psychiques et de leur retentissement. La deuxième correspond à une distance prise

avec les personnes qui sont reconnues comme étant « dans la maladie ». Dans ce deuxième type, il ne s'agit pas nécessairement d'une distance prise physiquement avec autrui, mais de pratiques qui amènent des adhérents à se considérer différents des autres adhérents.

Une adhérente montre, dans une comparaison entre les participants d'un CATTP et les participants d'un GEM, en quoi les personnes qui vont dans un GEM, et implicitement elle-même, ne sont pas considérées « dans la maladie ».

« Dans le CATTP, ils sont plus, ils sont atteints. Là il n'y en a pas un qui soit sous tutelle, pas sous tutelle, moi je suis sous tutelle, mais ils rentrent tous chez eux le soir. Ils ne sont pas hospitalisés. Alors qu'au CATTP, il y en a qui sont dans des familles d'accueil. Il y en a qui font débiles. Il y a M., il a une bonne tête, il est, vraiment, il est débile, c'est malheureux à dire, mais il a un visage de débile. Ce n'est pas une critique. Et les autres c'est pareil, ils sont touchés. Ils en ont un grain, un petit grain quand même. Il est là. [Au GEM] Ils sont plus importants, plus sensés, plus d'intelligence, plus d'ouverture, plus d'amitié, plus de sincérité. Plus : je deviendrai ton ami parce qu'au CATTP, c'est léger, c'est léger. Chacun se quitte et il n'y a pas du « viens chez moi », « tu passes chez moi ». Ici j'irais bien facilement boire un café avec une des filles ici, tu vois. »

Il reste qu'au sein même du groupe des individus participant au GEM, les adhérents produisent une « hiérarchisation » (Goffman 1975) entre pairs. Pour procéder à ce type de mise à distance, les adhérents utilisent différentes techniques qu'ils attribuent à leur expérience des troubles psychiques. A plusieurs reprises certains ont expliqué à l'enquêteur que le regard permettait d'évaluer l'état de santé des individus, « malades », « stabilisés » ou « normaux », permettant ainsi d'adapter son comportement vis-à-vis d'autrui.

« Tu n'es pas malade toi, ça se voit ». « Cela se voit dans tes yeux que tu n'es pas malade, tu n'as pas les mêmes yeux que nous. Cela se voit dans les yeux, la maladie ». « On le voit au regard, on le voit au ralentissement physique. Après il y a des personnes, c'est vrai que tu ne le vois pas tout de suite. »

Cette mise à distance des personnes dites « dans la maladie » est un processus de différenciation qui se distingue de celui produit dans les interactions que nous avons qualifié d'« encadrement » entre animateurs et adhérents. Pour les adhérents, une mise à distance avec d'autres pairs est justifiée par l'expérience vécue d'avoir été, eux-mêmes, « dans la maladie ».

L'image du regard est pertinente pour illustrer cette idée. Selon les adhérents, pour pouvoir identifier l'état de santé des autres participants du GEM, il est nécessaire de posséder un regard qui serait déjà celui d'une personne ayant expérimenté des troubles psychiques. « Le regard » qui est attribué aux personnes ayant fait l'expérience des troubles psychiques, devient ainsi un support commun aux adhérents, « stabilisés » et « dans la maladie », sur lequel ils peuvent établir des différenciations.

Un adhérent explique la difficulté qu'il éprouve à entrer en contact avec quelqu'un de « plus handicapé » du fait de son propre handicap.

« C'est pas tellement une sélection. Mais, voilà, je formule mal ce que je veux dire, c'est plutôt une remarque. C'est vrai que je remarque une chose, c'est que pour dialoguer avec certains adhérents ce n'est pas facile, parce qu'ils ont un handicap tellement lourd, que moi, étant donné que j'ai déjà un handicap lourd, j'ai du mal à accrocher le dialogue. Tu vois parce que mon handicap est déjà. J'ai peur de froisser la personne ou de dire une bêtise ou quelque chose qui ne colle pas. C'est plus une espèce de peur, si on peut dire, une peur de la mettre mal à l'aise. »

Ce processus de mise à distance, reposant sur la reconnaissance de points communs, conduit donc les adhérents à pouvoir se considérer plus ou moins handicapés/ malades tout en maintenant un lien avec ceux qu'ils considèrent être, au moment de l'interaction, « dans la maladie ». Le terme « degrés » est souvent utilisé par les adhérents pour expliquer que la mise à distance repose des expériences communes. Mais ce terme permet surtout aux adhérents de relativiser les positions et les identités qui sont produites au cours de la mise à distance. Une adhérente explique que si elle identifie des personnes plus « faibles » qu'elle dans le GEM, cela ne signifie pas pour autant qu'elle ne peut pas être, à son tour, en position de « faiblesse » du fait de la variabilité de ces troubles psychiques.

« Admettre de fréquenter ou de partager des choses avec des malades, plus malades que toi ou d'autres qu'ils le sont moins et qui vont te guider, qui vont te donner l'espoir. Ouais, on est tous des malades à divers degrés et il faut accepter d'être tolérant et humble avec les plus faibles aussi. Parce que ça bouge, moi une fois je suis en haut, après je redescends après je vais remonter. Mon état sera variable. »

L'alignement hors du groupe ou le processus de mise à distance constitue un moyen pour les usagers de construire les limites d'une nouvelle normalité en faisant une distinction entre l'usager « stabilisé » et l'usager « dans la maladie ». Cette construction permet, au-delà d'une comparaison avec autrui, de pouvoir établir une identité « fluctuante » qui se distingue à la fois du « normal » et du « handicapé ».

Structures apparentées : Formalisation de la mise à distance

Comme dans les GEM, le terme « stabilisé » est utilisé par les bénévoles pour se caractériser en tant qu'usagers participant à des structures apparentées. Le rôle d'aidant ou d'animateur que peuvent incarner des bénévoles est un moyen, selon eux, de formaliser la distinction entre ceux qui sont « dans la maladie » et ceux qui sont « stabilisés ».

La plupart des bénévoles estiment que les différentes activités qu'ils mènent auprès des individus en demande d'aide ou d'informations, nécessitent un savoir-faire que tous les usagers en santé mentale n'ont pas nécessairement en leur possession. Les conditions requises pour devenir bénévole-aidant repose moins sur l'expérience vécue de la maladie, qui est considéré comme une normalité partagée par les membres de l'association, que sur des aptitudes relationnelles, qui nécessitent des savoirs spécifiques.

« Est-ce que tout le monde pourrait [devenir animateur] ? Non, je pense qu'être animateur c'est avoir un certain goût d'expression en public et il y a peu de gens qui l'ont. C'est un peu comme le boulot d'enseignant, être capable de prendre la parole devant un groupe, il y a pleins de gens qui ne peuvent pas faire ça, y compris des enseignants. Il faut un minimum de connaissance de la maladie et puis d'acceptation de règles, inscrites dans le règlement intérieur et des règles non inscrites. Dans les règles non inscrites, il y a la neutralité, le non jugement de valeur sur les thérapeutes. [...] Pour être animateur, l'expérience ne suffit pas. Déjà il faut avoir une certaine envie d'aider les autres. Je sais que pour trouver des volontaires pour animer, c'est dur. C'est que j'ai trouvé pour le groupe de parole, c'est un ancien professeur, elle a l'habitude de parler et moi j'ai l'impression que ceux qui font ça ils ont un certain niveau. Si on n'a aucune culture ou formation animer un groupe. On n'a quand même des gens de tous les niveaux. Elle avait la facilité de parler, le sens du groupe et plus la connaissance de la maladie parce qu'elle avait un fils malade. Ce sont les seuls à avoir accepté. »

En plus de ces savoirs spécifiques, les bénévoles considèrent que la stabilité de l'état de santé est une condition pré-requise à la participation associative. Par exemple, une adhérente explique qu'elle évite d'entretenir une relation d'aide avec une personne en souffrance, lorsqu'elle-même n'est pas « stabilisée ».

« Je répondais aux gens qui se plaignaient. J'avoue que c'est difficile, il faut être bien, il faut être bien équilibré pour faire ça, parce que ce n'est pas évident. J'ai eu des personnes qui étaient au bord du suicide, il faut savoir leur expliquer, leur dire : « non ne faites pas ça », il faut prendre des mesures même face à l'urgence, ça c'est très dur. Ce n'est pas tous les jours. C'est dur pour quelqu'un de fragile et puis recevoir des plaintes tous les jours pour quelqu'un qui est déjà atteint, pour les personnes qui ne sont pas malades, à mon avis c'est plus facile. »

Le fait d'identifier les bénévoles-aidants comme des individus ayant un état de santé stable par rapport à ceux qui viennent chercher de l'aide, renforce le sentiment, en pratiquant le bénévolat, d'être du côté de la stabilité et non de la maladie, pour reprendre l'image d' « être de l'autre côté de la barrière » évoquée par des bénévoles. On comprend dans cette logique que le fait d'endosser le rôle d'aidant, les bénévoles peuvent matérialiser une identité qui n'est plus celle qu'ils attribuent à « malade ». Une bénévole d'une autre structure apparentée suggère également qu'il est préférable d'être stabilisé pour entrer en contact avec des personnes en souffrance psychique.

« J'ai l'impression de donner de mon expérience, je parle de mon expérience personnelle et je leur dis de ne pas baisser les bras, qu'il faut toujours lutter, qu'un jour on finira par trouver un traitement. Et puis je suis à l'écoute. On est deux, trois donc il y en a un qui prend le relais. Mais je ne le fais pas quand je ne suis pas bien stabilisé parce que là c'est difficile. Quand on est dépressif on ne peut pas le faire. Parce que là on prend les choses négatives et on est encore plus mal. Cela m'est arrivé d'entendre des gens souffrir énormément et je rentrais toute seule chez moi, on n'a pas le temps de faire de debriefing avec la collègue et j'ai du mal. »

Dans ces deux témoignages, les bénévoles font une distinction entre les individus qui aident et qui doivent être stabilisés et les personnes aidés qui se trouvent « dans la maladie ». La stabilité est perçue à la fois comme une condition de la prise de contact avec des personnes en souffrance psychique, et apparaît également comme un moyen de se protéger de la souffrance des interlocuteurs. Une bénévole décrit la manière dont elle gère sa fréquentation de l'association afin de se protéger d'une éventuelle fragilisation.

« Je pense que c'est bénéfique pour ma part mais à condition que je gère le temps de mes prestations, je ne pourrais pas être de manière continue à l'association. Parce qu'il faut se ressourcer aussi et il faut vivre à côté de cela pour mieux donner. »

Une autre dimension de ce que nous qualifions de « processus de mise à distance » est constatable dans les pratiques et les discours des bénévoles. Si la stabilité est envisagée par ces derniers comme une condition requise pour établir des rapports avec des personnes en souffrance psychique, il est intéressant de constater que le sentiment d'être stabilisé et donc par définition de ne pas être dans la maladie, est produit également au cours des relations que les bénévoles-aidants entretiennent avec les personnes en souffrance psychique. Une adhérente explique que le fait d'être à l'écoute des difficultés des pairs, au cours des groupes de parole qu'elle anime, la maintient en dehors de la maladie.

« On pourrait dire que je suis de l'autre côté de la barrière, c'est une grande chance et évidemment au fond de moi je ne voudrais pas faire le chemin inverse, mais personne n'est à

l'abri, donc sur ce sujet je reste très modeste. Mais c'est vrai que chaque jour je considère le bonheur que j'ai d'avoir retrouvé ma plénitude mon équilibre, ma joie de vivre ma sensibilité. En entendant le témoignage des gens, il y a des choses tellement bouleversante, on mesure à quel point on a de la chance d'être en bonne santé ou de ne pas subir des agressions de la vie, des problèmes de travail ou des choses très dures. Il y a des témoignages extrêmement douloureux, des gens qui ont eu une vie douloureuse depuis leur enfance qui ont été malmenés, des facteurs de pas de chance, plus la maladie qui se greffe dessus.

De la même manière, une autre bénévole décrit son rôle d'animatrice de groupe de parole, en expliquant que l'acquisition de savoirs experts ainsi que les interactions avec des personnes en demande d'aide contribue à neutraliser le sentiment d'être dans la maladie.

« J'ai l'impression en faisant notamment des groupes de paroles, du soutien téléphonique et que assister à des conférences qui expliquent les maladies, la science, ça a un aspect thérapeutique. C'est comme si je faisais une thérapie qui peut me protéger de cette maladie. C'est surtout la grande béquille parce que quand on doit soutenir des gens on doit être suffisamment fort lucide et en bonne santé pour le faire donc au plus on le fait au plus ça devient un devoir d'être en forme pour pouvoir aider les gens mais en aidant les gens, on s'aide soi-même. C'est pour rester avec M que j'ai retrouvé parce que je ne veux pas la perdre cette M et vivre, m'intéresser. J'ai d'ailleurs constaté que depuis cet épisode, bon c'est vrai que j'étais très prise par mon travail mais je m'intéresse à beaucoup de choses qui me font plaisir. Ce sont des conférences, les musées, le cinéma, Internet, la peinture. Ça permet d'avoir des journées intéressantes et de communiquer, d'échanger et d'apprendre. »

Dans ces deux témoignages, on constate que les bénévoles estiment pouvoir se considérer autrement que malade par le fait de pouvoir se comparer à ceux et à celles qui sont en souffrance psychique. Il est intéressant de noter que les bénévoles considèrent que les contacts avec des personnes en souffrance psychique, oblige les bénévoles à prendre du recul vis-à-vis de leur propre maladie et cela afin de réussir à aider les personnes en souffrance. Bien que les interactions soient différentes des GEM, il y a un effet performatif des relations qui s'impose aux bénévoles qui jouent le rôle d'aidant.

Un bénévole montre que l'habitude d'établir des contacts avec des personnes en souffrance produit un certain recul qui permet aux bénévoles, tout du moins le temps de l'interaction, de se considérer de « l'autre côté de la barrière ».

« Après au long cours, je ne vais pas dire que l'on s'habitue à entendre des malheurs mais on a quand même un certain recul par instinct de protection personnel et le recul, même si il n'a pas l'air très gentil, en fait il est bien parce qu'il vous donne, parce que vous êtes rentré dans la petite porte dans le malheur, mais vous avez une plus grande porte pour pouvoir aider et dépasser ce problème en étant moins atteint directement. Parfois je ne trouvais pas de mots. C'est la pratique qui permet d'avoir une distance. »

Que le processus de différenciation soit produit dans les GEM ou dans les structures apparentées, le résultat reste le même. Les interactions entre usagers produisent des

normalités autres que celles produites dans les relations «usagers »-« non usagers » (ex : animateur-adhérent). Du fait que les interactions entre pairs reposent à la fois sur un processus d'alignement, d'appartenance et de mise à distance, les usagers établissent des normalités qui ne correspondent à pas une simple dichotomie normal/handicapé. Il est intéressant de constater que les usagers produisent des normativités moins figées que celles proposées dans le cadre du modèle classique de la compensation. La « compensation interactionnelle », comme nous la qualifions, apparaît donc en parallèle du modèle classique et permet aux usagers de neutraliser les conditions d'être reconnu comme une personne en situation de handicap psychique.

Partie V : Conclusion

La recherche que nous avons menée, dans le cadre de l'appel à projets 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale », n°3 : les moyens de compensation (Mission Recherche de la DREES-CNSA), consistait principalement à essayer de comprendre le sens que prenait la notion de compensation dans le champ du handicap psychique. Pour répondre à cet objectif nous avons fait le choix de porter notre réflexion sur les associations d'usagers de la région Ile-de-France et plus particulièrement sur une nouvelle forme associative que sont les Groupes d'Entraide Mutuelle, créés dans le cadre de la reconnaissance du handicap d'origine psychique de la loi 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les GEM ont la particularité d'être des structures, reconnues associations d'usagers, dont le but est explicitement celui de compenser le handicap psychique. Les GEM ne représentent pas la seule forme associative réunissant des usagers en santé mentale présente dans la région Ile-de-France. Les structures apparentées représentent des associations d'usagers de la psychiatrie créées dans les années 1990 et qui se distinguent des GEM sur plusieurs points. Ce sont des associations qui sont organisées autour d'une pathologie psychiatrique alors que les GEM sont organisés autour du handicap psychique. La référence au modèle médical plutôt que celui du handicap implique que les structures apparentées ne se présentent pas comme un dispositif de compensation du handicap psychique, mais comme des espaces où les bénévoles peuvent se rencontrer, échanger leur expérience de la maladie, s'apporter des informations sur la pathologie en question ou ses différents traitements. La prise en compte des structures apparentées dans l'analyse qualitative de la compensation était un moyen d'élargir notre champ d'investigation à des espaces où le terme de compensation n'était pas utilisé. Ce choix méthodologique nous a permis d'envisager la compensation non seulement comme un dispositif mais également comme un processus pratique qui ne se matérialise pas systématiquement en dispositif reconnu comme compensatoire. L'originalité de ce travail repose également sur le constat suivant : la notion de compensation dans le cadre du handicap psychique ; les terrains d'enquêtes tels que les associations d'usagers de la psychiatrie en France ; ainsi que l'approche de la compensation par les interactions et les « savoirs patientiques » n'ont pas fait l'objet, à notre connaissance, de travaux en sciences sociales en France.

En cherchant à problématiser la compensation, nous avons pu constater que cette notion est le plus souvent utilisée comme « allant de soi », c'est-à-dire comme une conséquence des réflexions menées sur le handicap psychique. En d'autres termes, en analysant les travaux

effectués sur le handicap psychique, produits avant et après la loi de 2005, la notion de compensation n'apparaît jamais au centre d'une problématique. Les acteurs s'interrogent principalement sur ce qu'est le handicap psychique et les résultats apparaissent quasiment comme une « définition inversée » de ce que pourrait être sa compensation.

Plusieurs caractéristiques ont été relevées sur la manière dont les acteurs du handicap psychique pensaient la compensation.

Si nous avons relevé l'influence d'un modèle classique du handicap dans les représentations du handicap psychique (Lovell 2008), on note que la compensation repose également sur les représentations d'un modèle classique : un dispositif qui met en jeu des professionnels apportant une réponse en fonction des caractéristiques qu'ils ont identifiées comme handicapantes. Nous avons pu constater que la particularisation du handicap s'accompagnait d'une particularisation de la compensation. Il ne s'agit plus de proposer une réponse unique pour l'ensemble des handicaps mais une réponse spécifique à chaque handicap. La particularisation de la compensation du handicap psychique est le plus souvent représentée sous l'angle des relations plutôt que du matériel comme cela est proposé dans le modèle classique de compensation. L'expression de prothèse sociale est une illustration de cette spécification. Le maintien du terme « prothèse » illustre également que la particularisation s'appuie en partie sur une continuité des références faites au modèle classique de la compensation : en proposant une réponse de nature relationnelle, la compensation continue à être pensée et produite par des professionnels et à prendre principalement la forme d'un dispositif, sans l'intervention des usagers.

Cette étude représente la première enquête quantitative, de type sociologique, portant sur les GEM. Elle dépeint un nouveau paysage sur lequel aucune donnée scientifique n'a encore été communiquée, hormis le travail de la DGAS portant sur le fonctionnement administratif des GEM. L'enquête qualitative repose sur 33 GEM sur les 36 GEM de la région Ile-de-France que nous avons pu identifier au cours de l'année 2010.

Les premiers GEM de la région Ile-de-France ont été fondés au cours de l'année 2005. Le développement des GEM peut être caractérisé par la sous-représentation d'initiatives venant des usagers ou des associations d'usagers préexistantes (structures apparentées). La majorité des GEM ont été créés par des professionnels du social, du médicosocial ou encore du médical. Les résultats recueillis dans les questionnaires montrent qu'au cours des cinq dernières années, la participation d'usagers s'est faite de plus en plus importante. La création

d'associations d'usagers au sein des GEM ainsi que la constitution de bureaux d'associations comprenant des usagers - président, secrétaire, trésorier – marque une rupture avec les premières années d'existence des GEM.

Cette surreprésentation des associations d'usagers dans les GEM de la région Ile-de-France s'est faite sur un court terme et le plus souvent à l'initiative de professionnels. L'absence de participation des usagers dans le fonctionnement et dans la gestion générale du GEM, relevée dans l'analyse des questionnaires, montre que, à l'heure actuelle, le paysage GEM repose davantage sur une représentation des usagers que sur une prise en charge, de leur part, du dispositif GEM.

L'analyse des réponses montre que les GEM se ressemblent sur plusieurs points : Une majorité d'entre eux s'organisent autour d'activités socioculturelles pouvant aussi bien porter sur des pratiques artistiques que des pratiques de la vie quotidienne. Les résultats de l'enquête montrent également que les sujets portant sur le handicap ou la santé mentale en général sont peu proposés dans les GEM, que ce soit dans le cadre de groupe de discussion, de formations ou d'informations ou encore dans le cadre d'activités plus « militantes ». Cette absence de savoirs partagés autour de la santé mentale et du handicap dans le cadre des activités proposées aux adhérents rompt avec l'organisation extérieure des GEM. Ces derniers sont majoritairement en contact avec des structures médicales comme l'hôpital psychiatrique ou des structures extra hospitalières comme le CMP. La plupart de ces relations sont de nature informelle et leur surreprésentation contraste avec celles des structures médicosociales qui sont pour autant davantage organisées sur le modèle du handicap.

Un des aspects innovants du GEM est de proposer une structure se voulant compensatoire, tout en ne définissant pas, volontairement, un profil, tout du moins administratif, des personnes concernées pour cette compensation. L'approche sociodémographique des usagers n'a pas de vocation à combler cette absence mais à envisager le GEM sous l'angle des participants et de leur condition de vie en dehors de l'association. Les réponses au questionnaire sociodémographique montrent que les participants partagent des réalités sociales. La majorité est dépourvue d'ancrages sociaux tels que la famille, le travail ou la vie amoureuse. Si plus de la moitié des individus interrogés ont déjà été suivis pour des raisons psychiatriques et ont reçu un diagnostic psychiatrique au cours de leur vie, la participation au GEM correspond principalement à un moment de la trajectoire de santé où ils sont suivis en ambulatoire, suite à une prise en charge plus « intensive », comme l'hôpital psychiatrique.

La participation associative des individus interrogés est dans l'ensemble une continuité de ce que propose le GEM, à savoir que les adhérents déclarent participer essentiellement à des

activités socioculturelles et à des groupes de discussions portant sur la vie quotidienne ou l'organisation de l'association. Les sujets portant sur le handicap ou la santé mentale en général sont également sous-représentés.

L'axe qualitatif de cette recherche s'appuie sur un travail comparatif entre les GEM et les structures apparentées. L'analyse a permis d'identifier deux contextes associatifs, l'un dans lequel l'association d'utilisateur est envisagée comme un dispositif de compensation ; l'autre où l'association est envisagée comme un ensemble de pratiques pouvant aider les personnes partageant des expériences communes de troubles psychiques.

L'organisation du GEM s'appuie sur une logique d'aide dans laquelle la subvention, mise à disposition par l'Etat, est gérée essentiellement par des professionnels et cela à plusieurs niveaux (Etat, DDASS, association gestionnaire, animateur). Ce soutien est pensé par les acteurs à l'initiative de chaque GEM comme un moyen de permettre aux adhérents de bénéficier d'activités au sein du GEM sans que ces derniers puissent en connaître les difficultés de gestion qui sont attribués aux caractéristiques du handicap psychique.

En pratique, on s'aperçoit que les usagers qui bénéficient d'un encadrement de la gestion associative, justifié par les difficultés qu'ils auraient à gérer par eux-mêmes l'association, rappellent les représentations du modèle classique de compensation : une intervention de professionnels sur la base de ce qu'ils ont identifié comme handicap. Cette situation implique une mise à distance des adhérents dans le fonctionnement du GEM, accentuant ainsi une différenciation entre ceux qui gèrent l'association et ceux qui en bénéficient et ce, sur la base d'une reconnaissance de caractéristiques attribuées au handicap psychique.

Dans les structures apparentées, le soutien économique consiste également à aider les bénévoles, mais la subvention comme l'association ne sont pas conçus comme un dispositif ou un moyen de compensation. Selon les représentants de ces associations, la subvention doit permettre de faire fonctionner l'association, qui aura, par la suite, la fonction d'aider les usagers. En d'autres termes, la subvention n'est pas présentée ou justifiée en fonction de caractéristiques que l'on attribuerait aux participants de l'association. La dimension compensatrice des structures apparentées ne se trouve donc pas dans le dispositif mais dans les pratiques des adhérents au sein du fonctionnement.

On note ainsi que les « cadrants » qui se trouvent entre les usagers et la subvention conçoivent la compensation comme un moyen de produire un effet sur les adhérents. Dans les structures apparentées, l'absence de « cadrants », à savoir une participation plus importante des bénévoles dans la gestion de la subvention, conduit ces derniers à concevoir la subvention

comme un outil devant avoir un effet sur le fonctionnement dont le groupe d'utilisateurs devient à son tour le cadrant.

Dans les GEM, on trouve la particularisation de la compensation dans la figure de l'animateur définie comme un « moyen humain » (circulaire du 29 août 2005). L'animateur joue un double rôle au sein des GEM, à l'image de l'expression de Doussinet (Doussinet 1958) : « la prothèse sociale » :

1) l'« encadrement ». Les animateurs représentent, au sein du GEM, la continuité des moyens matériels et des représentations du modèle classique de la compensation. Leur rôle d'encadrement – animation, responsabilité, socialisation – est un ensemble d'interactions qui est produit par les caractéristiques que les animateurs attribuent au handicap psychique. Les utilisateurs participent également à ce type d'interactions en justifiant la présence des animateurs par le fait que ce sont des « personnes normales », à la différence des adhérents.

2) la « philosophie GEM ». Les animateurs doivent permettre aux adhérents de se considérer autrement que comme des malades ou des handicapés. Il s'agit pour eux d'interagir avec les utilisateurs comme s'ils interagissaient avec une personne lambda. Dans le cadre de ces interactions, qui coexiste avec le précédent, les adhérents considèrent les animateurs comme des « normaux hybrides » du fait que ces derniers les prennent en compte autrement que comme des malades ou des handicapés. Les relations entre les adhérents et les animateurs s'appuient donc à la fois sur le modèle classique de la compensation, où l'interaction est élaborée en fonction de la reconnaissance de caractéristiques du handicap psychique et sur une autre forme d'interaction construite sans les représentations du handicap psychique et des rôles – aidant/aidé - qu'induit le modèle classique de compensation. Ce chapitre a permis d'introduire le concept de « flou identitaire » qui représente la coexistence de ces deux types d'interaction. Par l'intermédiaire de ce concept nous avons montré que les adhérents peuvent modifier leur situation de participation au sein de l'association, offrant ainsi un espace de redéfinition des manières de se considérer et de considérer l'autre

Dans les structures apparentées, la présence de professionnels, tels que des animateurs, n'est pas systématique. Pour les responsables associatifs, le fait que l'association repose principalement sur les utilisateurs implique, encore une fois, une plus grande implication de ces derniers. Il reste des contraintes telles que l'absence de motivation, l'amélioration de la santé ou encore les représentations stigmatisantes des troubles psychiques ne facilitent la participation de bénévoles. Ce paradoxe entre une possibilité plus grande d'investir les structures apparentées et une absence de participation s'illustre particulièrement dans ce que nous appelons le professionnalisme partagé. Dans les structures apparentées, l'absence de

professionnels, tels que les animateurs des GEM, conduit les usagers à se partager la gestion de l'association. Si cette perspective amène les responsables associatifs à considérer les participants non pas en fonction de leurs difficultés ou « handicap », mais en fonction de ce qu'ils apportent à l'association, il en va également d'une plus grande exigence « professionnelle » de leur part, qui peut finalement en limiter la participation. Un « flou identitaire » est également produit dans le cadre des structures apparentées : 1) l'usage du terme « bénévole » pour identifier toute personne qui participe à l'association est un moyen de ne pas distinguer le groupe des usagers de celui des « non-usagers ». Les bénévoles des structures apparentées tiennent à conserver l'image sociale d' « associations d'usagers », minimisant ainsi la visibilité des « non-usagers ». 2) Le « professionnalisme partagé » conduit les bénévoles à jouer des rôles qui sont habituellement attribués à des professionnels, maintenant ainsi le flou des identités. Comme dans les GEM, le flou est construit dans les interactions entre « non-usagers » et usagers ; chaque groupe cherchant à se fondre dans l'autre.

Les interactions entre les usagers qui coexistent aux interactions produites dans le cadre du dispositif de compensation et de la philosophie des GEM forment ce que nous qualifions des « compensations interactionnelles ». La particularité de cette forme de compensation est d'être élaborée par les usagers au cours de leurs interactions avec d'autres usagers sur la base de ce que nous qualifions de « savoirs patientiques », savoirs tirés de l'expérience de se reconnaître ou d'être reconnu comme un usager de la psychiatrie.

Les usagers des GEM comme ceux des structures apparentées participent aux associations pour des raisons parfois très différentes de celles envisagées par les professionnels. Les adhérents adaptent leur participation en fonction de ce qu'ils considèrent leur manquer dans leur vie de tous les jours et non seulement en fonction de ce que les professionnels avaient pu envisager comme une caractéristique du handicap psychique. Ils utilisent les associations comme une « boîte à outils » dans laquelle ils trouvent des éléments qui leur permettent de s'approprier certaines normalités qu'ils considèrent être celles partagées par la société en général, et ainsi de considérer faire et être comme « tout le monde ».

Ce processus d'alignement est le plus souvent accompagné d'une contextualisation. Le fait d'être entre personnes ayant une expérience plus ou moins commune de se reconnaître ou être reconnu usager de la psychiatrie amène à se considérer sur un pied d'égalité. Le cadre des associations d'usagers amène les participants à ne pas se différencier des personnes qu'ils rencontrent dans ces espaces. Le processus d'appartenance conduit les individus à se

reconnaître, dans les interactions, autrement que comme des « malades » ou des « handicapés ».

Le troisième processus participant à la « compensation interactionnelle » est la « mise à distance ». Si les adhérents partagent des expériences communes, en particulier en ce qui concerne les troubles psychiques ; ils se considèrent également différents les uns des autres, en particulier au sujet de leur état de santé. Dans les GEM, la mise à distance est mise en pratique dans le fait même de se rendre dans un GEM, en comparaison à ceux qui ne peuvent pas ou qui ne veulent pas s'y rendre. En se rendant dans un GEM, les adhérents s'identifient comme « stabilisés » par rapport à ceux qui sont considérés comme étant « dans la maladie ». Etant donné que les structures apparentées sont organisées essentiellement autour de discussions, de partages d'informations sur la maladie, la mise à distance est plus formelle : les individus qui incarnent le statut de bénévole-aidant sont ceux qui sont considérés stabilisés alors que ceux qui sont aidés sont ceux qui se trouvent, à ce moment-là, « dans la maladie ». Cette mise à distance entre bénévoles et adhérents s'apparente à ce que nous avons pu relever du modèle classique de compensation, à savoir la dichotomie entre un aidant et un aidé. Il reste que la mise à distance pratiquée entre usagers se différencie du modèle classique de compensation :

- 1) Pour les usagers, cette mise à distance est possible uniquement du fait qu'eux même ont expérimenté le stade d'être « dans la maladie ». La différenciation s'appuie pour eux sur le processus d'appartenance.
- 2) La mise à distance n'est pas immuable, à savoir que l'aidant peut devenir l'aidé et inversement. Cette compensation interactionnelle n'étant pas stable, elle permet aux acteurs de relativiser leur position, ce qui n'est pas envisagé dans les relations animateurs-adhérents ou associations gestionnaires-GEM.
- 3) Cette relativité des positions produit un type de reconnaissance de soi et de l'autre qui ne s'appuie pas sur une dichotomie « normal »/ « handicapé » ou « malade » mais apporte une dimension situationnelle aux rôles et aux identités de chacun.

Les résultats apportés par cette recherche devraient permettre d'ouvrir la réflexion sur la compensation et plus particulièrement sur la manière dont elle est pensée actuellement dans les différents dispositifs reconnus comme compensatoires. En d'autres termes, cette recherche peut ouvrir à la fois un champ d'interrogation dans les dispositifs reconnus comme des compensations mais aussi approfondir l'idée que la compensation est un processus qui peut être produit en dehors de tout dispositif planifié, organisé. En d'autres termes, il ne s'agit d'envisager la compensation interactionnelle comme une alternative au modèle classique de

compensation, mais comme un processus qui est produit en parallèle aux réponses apportées par les professionnels.

Cette recherche devrait également permettre de soulever des réflexions sur la place des usagers dans les espaces qui les concernent, éclairant sur les nuances possibles entre « être au centre » et « être à l'origine et aux commandes ». L'utilisation du concept de savoir patientique fait partie de cette proposition, en rompant avec l'idée que le savoir de la personne en souffrance psychique ou ayant été en souffrance psychique se limite à son expérience de la maladie ou à son traitement. En d'autres termes, il s'agit d'envisager les usagers non seulement comme des acteurs, mais aussi comme des producteurs.

Bibliographies

- Adam, P. and C. Herzlich (2004). Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris, Nathan.
- Barbot, J. (2002). Les malades en mouvement: la médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris, Balland.
- Beulné, T. and S. Dandoy (2009). La place de l'ESAT dans la réadaptation sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap psychique. Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques. G. Zribi and T. Beulné. Rennes, Presses de l'EHESP.
- Boulon, Y. and R. Gayton (2004). "Troubles psychiques et compensation du handicap." Pratiques en Santé Mentale(4): 36-40.
- Canguilhem, G. (1966). Le normal et le pathologique. Paris, Presses Universitaires de France.
- Crété, M. (2007). "Hand in cap: Tous dans le même chapeau? Le handicap ne peut-il pas être le fruit du hasard?" Journal Français de Psychiatrie 4(31): 11-13.
- Crossley, N. (2006). "Changement culturel et mobilisation des patients. Le champ de la contestation psychiatrique au Royaume-Uni, 1970-2000." Politix 19(73): 23-55.
- Doussinet, P. (1958). "Le retour du malade mental à la vie sociale." Revue pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale(3): 41-44.
- Gayton, R. and Y. Boulon (2009). "L'évaluation du handicap d'origine psychique et des besoins de compensation. Présentation de l'expérimentation d'Equipes Spécialisées pour l'Evaluation du handicap psychique (ESEHP) réalisée dans six départements." Revue Française des Affaires Sociales(63): 129-135.
- Goffman, E. (1975). Stigmate. Les usages sociaux des handicaps. Paris, Les Editions de Minuit.
- Le Roy-Hatala, C. (2006). "Le handicap dans l'entreprise: quelle place pour le psychique?" Pratiques en Santé Mentale(4): 47-50.
- Le Roy-Hatala, C. (2009). Les handicaps psychiques: un nouvel enjeu pour les entreprises ou une nouvelle façon de traiter un problème ancien? Les Handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques. G. Zribi and T. Beulné. Rennes, Presses de l'EHESP: 107-115.
- Lovell, A. (2008). Définitions et enjeux du handicap psychique et de ses notions connexes : une approche pragmatique Paris, Mire.
- Pressard, F. (2009). Handicaps Psychiques et travail en ESAT. Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques. G. Zribi and T. Beulné. Rennes, Presses de l'EHESP: 121-130.

Przeworski, A. and H. Teune (1970). The logic of comparative social inquiry New York, editions Wiley-Interscience.

Rabeharisoa, V. (2007). En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche renouvelle-t-il les formes de participation et de contestation sociale? La gouvernance des innovations médicales. Paris, PUF: 203-220.

Rabeharisoa, V. and M. Callon (1999). Le pouvoir des malades: l'association Française contre les myopathies et la recherche. Paris, Ecoles des mines de paris.

Sarfaty, J. (2009). Handicaps psychiques? Les handicaps psychiques. Concepts, approches, pratiques. G. Zribi and T. Beulné. Rennes, Presses de l'EHESP: 41-43.

Troisoeufs, A. (2007). Les Groupes d'Entraide Mutuelle: une utopie de la "démocratie sanitaire"?, Université Aix-Marseille 3. **Master 2**.

Vallade, L. (1957). "Reclassement professionnel des handicapés psychiques et homes de poste-cure." L'Information Psychiatrique(1): 7-13.

Vidal-Naquet, P. (2007). L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Lyon, Centre d'Etude et de Recherche sur les Pratiques de l'Espace.

Textes de lois

Loi du 1 juillet 1901 relative au contrat d'association.

Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (Article 4 et 11).

Circulaire DGAS/3B no 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques.

Circulaire DGAS/3B no 2007-121 du 30 mars 2007 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

Instruction DGAS/3B no 2008-167 du 20 mai 2008 relative aux groupes d'entraide mutuelle pour personnes handicapées psychiques.

Bilan 2008 DGAS relatif aux groupes d'entraide mutuelle (GEM) financés en 2007 et demandes de financement au titre de 2008.

Référence électronique

Larousse (2011)

Source : <http://www.larousse.fr/>

Rapport Insee

Insee, RP 1999 et RP 2006. Personnes vivant seules selon l'âge. Date de mise à jour : Février 2010- France.

Source http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02333

Insee, enquêtes Emploi. Niveau général de formation selon l'âge. Date de mise à jour : Juillet 2010- France.

Source : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF07232

Annexes

1. Organisation des GEM de la région Ile de France

Tableau 1.1 : Affiliations des GEM (n=33)

AFFILIATION des GEM	Effectifs	Pourcentages	
Aucune affiliation		6	18,2%
Affiliation à une fédération	Ensemble	18	54,5%
	<i>Affiliation à l'Unafam</i>	10	--
	<i>Affiliation à Fnapsy</i>	2	--
	<i>Affiliation à Croix Marine</i>	1	--
	<i>Affiliation à une autre association</i>	5	--
Affiliation à deux fédérations	Ensemble	9	27,3%
	<i>Affiliation à l'Unafam et à Croix Marine</i>	5	--
	<i>Affiliation à l'Unafam et Fnapsy</i>	1	--
	<i>Affiliation à Fnapsy et Croix Marine</i>	1	--
	<i>Affiliation à Fnapsy et une autre association</i>	2	--
Ensemble		33	100,0%

Tableau 1.2 : Présence des usagers dans le développement et la gestion des GEM (n=33)

GEM	Effectifs	Pourcentages
...Ayant créé une association d'usagers	24	72,7%
...ayant au moins un usager dans le bureau de l'association	22	66,6%
...à l'initiative d'une association d'usagers	9	27,3%
...ayant salarié au moins un usager	4	--
...ayant la subvention de l'Etat géré par l'association d'usagers	2	--

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (33).

Tableau 1.3 : Nombre de GEM ayant établi des relations avec d'autres associations, par type d'associations. (n=33)

GEM en relation avec...	Effectifs	Pourcentages
...une/des Association(s) socioculturelle	26	78,7%
...un autre GEM	26	78,7%
...une association de malades (autres qu'un GEM)	10	30,3%
...une association de professionnels de la santé	5	--
...aucune relation associative	2	--

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (33).

Tableau 1.4 : Nombre de GEM ayant établi des relations avec des structures extérieures, par nature de la relation. (=33)

Types de structures extérieures		Nature de la relation	
		conventionnée	informelle
Structure médicosociale	Ensemble	9/33 (27,3%)	26/33 (78,8%)
	dont <i>service d'aide à la vie sociale (SAVS)</i>	6	21
	dont <i>service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés (SAMSAH)</i>	3	12
Structure médicale	Ensemble	13/33 (39,4%)	30/33 (90,9%)
	dont <i>hôpital psychiatrique</i>	9	22
	dont <i>structures extrahospitalières (CMP, HDJ)</i>	5	30

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (33).

Exemple de lecture :

« 9 GEM ont établi une relation conventionnée avec des structures médicosociales dont 6 GEM déclarent avoir établi des relations avec des SAVS ».

« 26 GEM ont établi des relations informelles avec des structures médicosociales dont 21 GEM déclarent avoir établi des relations avec des SAVS ».

Tableau 1.5 : Nombres de GEM par type d'activités (n=33)

Types de pratiques		Effectifs de GEM proposant	Pourcentages
Activités socioculturelles	Ensemble	32/33	96,9%
	dont <i>Dessin</i>	29	--
	dont <i>Travaux manuels</i>	28	--
	dont <i>Cuisine</i>	26	--
Groupes de discussions	Ensemble	30/33	90,9%
	dont <i>vie associative</i>	27	--
	dont <i>vie quotidienne</i>	12	--
	dont <i>troubles psychiques et handicap psychique</i>	7	--
Activités « militantes »	Ensemble	23/33	69,7%
	dont <i>sensibilisation du grand public aux troubles psychiques</i>	22	--
	dont <i>Sensibilisation des professionnels médicaux ou sociaux</i>	13	--
	dont <i>Défense des droits des usagers</i>	4	--
Formations	Ensemble	16/33	48,5%
	dont <i>Pratiques associatives</i>	13	--
	dont <i>Troubles psychiques et handicap psychique</i>	8	--
Recherches	Ensemble	10/33	30,3%
	dont <i>GEM/associations</i>	8	--
	dont <i>Troubles psychiques et handicap psychique</i>	8	--

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (33).

Tableau1.6 : Nombre de Gem ayant des animateurs et des stagiaires, par type de formations. (n=33)

Types de formations		Effectifs	Pourcentages
Animateurs	Ensemble	33/33	--
	dont <i>Sociale</i>	10	--
	dont <i>Psychologie</i>	10	--
	dont <i>Médicosociale</i>	9	--
Stagiaires	Ensemble	26/33	78,8%
	dont <i>Sociale</i>	14	--
	dont <i>Psychologie</i>	11	--
	dont <i>Médicosociale</i>	9	--

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (33).

2. Questionnaire adhérent (QA)

Tableau 2.1 : Caractéristiques sociodémographiques des adhérents participants au GEM (n=323) (**Répartition** : Calcul des pourcentages sur répondants)

	Caractéristiques	Effectifs	Pourcentages
Sexe	Femme	140	43,7%
	Homme	180	56,3%
	Ensemble	320	100%
Age	Moins de 35 ans	54	16,7%
	Entre 35 et 59 ans	214	66,3%
	Plus de 60 ans	38	11,8%
	Ensemble	306	100%
Type de logement	Résidence principale	262	81,9%
	Logement avec service adapté	36	11,3%
	Chambre meublée	21	6,6%
	Ensemble	319	100%
Situation matrimoniale	Célibataire/divorcé/veuf /séparé	251	79,7%
	En couple (marié, non marié, pacsé)	64	20,4%
	Ensemble	315	100%
Enfant*	Sans enfant	187	--
	Au moins un enfant	78	--
	Ensemble		--
Niveau scolaire	Ecole primaire	28	8,9%
	Etudes secondaires	146	46,5%
	Bac	49	15,6%
	Etudes supérieures	79	25,5%
	Autres	7	2,2%
	Aucun niveau scolaire	5	1,5%
	Ensemble	307	100%
Situation professionnelle passée et présente*	Employé actuellement	50	--
	Ayant déjà travaillé au cours de leur vie	197	--
	N'a jamais travaillé	33	--
	Ensemble		--

* Modalités ayant reçu plus de 10% de non-réponse et pour lesquelles les pourcentages n'ont été calculés.

Tableau 2.2 : Ressources des adhérents des GEM (n=323)

Types de ressources	Effectifs	Pourcentages
Allocations adultes handicapés, Pension d'invalidité	208	64,3%
Salaire, retrait, RSA, allocation chômage	104	34,1%
Autres types d'allocations	62	19,9%
Aides informelles (familles, amis, associations)	29	9,6%
Aucun revenu	9	--

Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs peut être supérieur au total (323).

Tableau 2.3 : Trajectoires de santé des adhérents des GEM (n=323)

Au cours de la vie....	Effectifs	Pourcentages
...a été hospitalisée en psychiatrie	224/293	75,4%
...a reçu un diagnostic concernant des troubles psychiques*	216/289	--

* Modalités ayant reçu plus de 10% de non-réponse et pour lesquelles les pourcentages n'ont été calculés. Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs peut être supérieur au total (323).

Au cours des 12 derniers mois, a fréquenté des...		Effectifs	Pourcentages
...Structures médicosociales*	Ensemble	134/275	--
	dont <i>service d'aide à la vie sociale (SAVS)</i>	36	--
	dont <i>ESAT</i>	28	--
...Structures médicales	Ensemble	281/292	86,9%
	dont <i>structures extrahospitalières (CMP, HDJ)</i>	175	
	dont <i>hôpital/clinique psychiatrique</i>	65	

* Modalités ayant reçu plus de 10% de non-réponse et pour lesquelles les pourcentages n'ont été calculés. Plusieurs réponses étant possibles, la somme des effectifs et des pourcentages peut être supérieur au total (323).

Tableau 2.4 : Nombre d'usagers en fonction de la durée de fréquentation du GEM
 (n =323) (**Répartition** : Calcul des pourcentages sur répondants).

Fréquentation du GEM	<u>Durée</u>	<u>effectifs</u>	<u>Pourcentages</u>
	Moins d'un an	117	39,9%
	Une année et plus	176	60,1%
	Ensemble	293	100%