

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

Anne Lovell, responsable scientifique, Cermes 3
Aurélien Troisoefus, auteur, Cermes 3

36 589

Synthèse

Dans le cadre de la loi du 11 février 2005-102, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la reconnaissance d'un handicap qualifié de « psychique » a conduit à la création d'une nouvelle forme associative, le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM). Les GEM rassemblent des personnes souffrant de troubles psychiques (« adhérents ») autour d'activités (le partage d'expériences communes, la sociabilité, les compétences relationnelles...) qui ont été pensées comme des moyens de lutter contre la solitude et l'ennui que peuvent ressentir les personnes en situation de handicap psychique. Les aspects organisationnels (niveaux de participation, pouvoir décisionnel...) des GEM créent des opportunités pour les adhérents de s'investir dans une organisation et d'y trouver l'occasion d'endosser des rôles sociaux (animateur, président, participer à l'accueil ou à la préparation du café). Ces deux aspects du GEM ont été conçus comme des moyens de compenser les conséquences du handicap psychique, étant donné sa caractérisation, dans les textes de lois (Circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques), en termes d'isolement, de solitude et d'absence de participation sociale des personnes concernées.

L'objectif de cette recherche était 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 réaliser cet objectif, deux axes principaux ont été envisagés : 1) Un axe quantitatif sous la forme d'une cartographie sociologique des GEM de la région Île-de-France, permettant d'appréhender certains aspects du développement de ces associations ainsi que les caractéristiques des adhérents (« usagers ») eux-mêmes et les rôles qu'ils jouent,

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.

individuellement et collectivement, dans les GEM 2) Un axe qualitatif permettant d'appréhender la compensation à travers l'observation du fonctionnement des GEM et des structures apparentées, et des interactions quotidiennes en leur sein.

Un modèle classique de la compensation

La notion de compensation est centrale aux pratiques et aux dispositifs mis en place pour aider les personnes en situation de handicap à mieux s'intégrer à une normalité. Bien que le sens donné au terme compensation varie selon les domaines d'usages (économie, physique, droit etc.), il prend, de manière transversale, celui d'une action consistant à « contrebalancer, équilibrer un effet par un autre, neutraliser un inconvénient, un préjudice par un avantage. » 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, en comblant un manque dû à la situation de handicap (Boulon and Gayton 2004).

Une revue de la littérature professionnelle venant des champs psychiatriques et du handicap, et portant sur les années 1950-2005, suggérerait que la compensation a constitué une sorte d'« allant de soi » ; c'est-à-dire, qu'elle a été acceptée comme faisant partie des réponses au handicap psychique, mais sans être interrogée, voire travaillée comme notion théorique ou pratique (Lovell 2008).

Dans cette même recherche (Lovell 2008), qui portait sur l'émergence de la notion de handicap psychique, il a été possible de cerner l'influence d'un modèle du handicap que nous avons qualifié de « classique » dans l'analyse des représentations des acteurs – du handicap et de la psychiatrie - sur le handicap psychique. Par « classique », nous entendons un modèle qui repose sur des représentations et des pratiques liées principalement aux handicaps somatiques et mentaux et développés entre les années 1950 et 1990. Dans cette littérature, les auteurs possèdent des représentations du handicap et des réponses à lui apporter qui reposent sur les outils compensatoires mis en place auparavant dans l'idée de neutraliser ou d'équilibrer les préjudices liés aux troubles somatiques. Par exemple, à cette époque le handicap psychique était compris largement en fonction des incapacités de l'individu à intégrer le monde du travail.

L'expression de « prothèse sociale », proposée par un psychiatre lors des années 1950 (Doussinet 1957) marquait les prémises de la particularisation de la compensation qui allait se généraliser en même temps que le handicap psychique, dans les années 1990. Cette expression amenait à concevoir la compensation pour les handicaps des personnes ayant des

maladies mentales, d'un point de vue relationnel (« social »), voire des capacités à maintenir des relations sociales, tout en marquant une continuité avec le modèle classique (« prothèse »), dans le sens où ces relations fonctionnaient comme une prothèse neutralisant ou équilibrant des retentissements de troubles psychiques.

Cette particularisation du handicap consistait à distinguer les retentissements des troubles psychiques du modèle classique du handicap, à savoir les retentissements des troubles physiques ou mentaux. La compensation a été l'objet d'un processus de particularisation, animé principalement par les associations de familles (Unafam). Il ne s'agissait plus de proposer une réponse unique pour l'ensemble des handicaps, mais une réponse adaptée aux retentissements des troubles psychique. L'Unafam comme les autres auteurs d'articles traitant des retentissements des troubles psychiques 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. La loi du 11 février 2005, reconnaissant un handicap d'origine psychique, et la création des GEM, conçus comme dispositifs de compensation destinée aux personnes en situation de handicap psychique, sont tous les deux les conséquences de cette particularisation du handicap dans le champ des troubles psychiques.

Une revue de ce même type de littérature, dans les champs de la psychiatrie et du handicap, traitant du handicap psychique, mais publiée après 2005, montre que la particularisation de la compensation du handicap psychique continue à reposer sur des représentations du modèle classique de la compensation. Bien que la plupart des auteurs insistent sur la spécificité de la réponse à apporter au handicap psychique, privilégiant la dimension relationnelle, on note qu'ils continuent à faire référence au handicap somatique pour définir cette spécificité (utilisation, comme chez Doussinet en 1957, de l'idée de « prothèse »). Trois éléments ressortent de cette représentation : 1) la compensation est pensée principalement comme une relation formelle entre aidant et aidé, dans laquelle les rôles de chaque parti sont prédéfinis en fonction des caractéristiques identifiées du handicap en question ; 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 ce rapport, cet élément du modèle classique est entendu comme une matérialisation de la compensation ; 3) les usagers - les personnes directement concernées par l'effet de la compensation - ne sont pas impliqués dans la construction du dispositif de compensation.

La compensation repose alors, comme le handicap psychique, sur les représentations d'un modèle classique. Ce « modèle classique de la compensation » apparaît comme un dispositif, le plus souvent matériel/technique, mettant en jeu des professionnels qui produisent une réponse en fonction des caractéristiques qu'ils identifient comme handicapantes. L'influence du modèle classique de la compensation pose donc question dans un contexte, tel que les associations, où les usagers sont supposés, au moins théoriquement, être les responsables de la structure et des réponses produites.

Méthodologie

Les deux axes principaux de cette recherche ont été mis en œuvre grâce à deux ensembles d'outils méthodologiques.

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 « 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 chacun une première partie sur les activités. Dans le « questionnaire structure » (QS), il s'agit des activités proposées par le GEM, tandis que le « questionnaire adhérent » (QA) est concerné par les activités auxquelles les adhérents participent. Ensuite, le « questionnaire structure » (QS) comporte une deuxième partie sur les conditions de production de ces activités, notamment les relations internes et externes de l'organisation. La deuxième partie du « questionnaire adhérent » (QA) inclut des questions sociodémographiques ainsi que sur les trajectoires professionnelles et de santé de l'adhérent. L'analyse des données générées dans cet axe a été réalisée à l'aide du logiciel statistique, Modalisa. Les résultats sont présentés de manière descriptive sur la base de tris à plat.

L'axe qualitatif repose sur les techniques d'enquête de l'anthropologie, menées au sein de quatre GEM et quatre structures apparentées de la région Île-de-France. Il s'agit essentiellement de l'observation de pratiques des acteurs associatifs, recueillies à l'aide de notes de terrains. Des entretiens ont également été menés avec chaque type d'acteur concerné par ces associations - les usagers, les familles, les professionnels - afin de recueillir leur point de vue sur les associations d'usagers et sur leur participation dans ces dernières. L'analyse a été effectuée à partir de retranscriptions des entretiens et d'une organisation des notes de terrains autour de notre problématique.

Une cartographie sociologique des GEM de la région Île-de-France.

Cette étude représente la première enquête quantitative, de type sociologique, portant sur les GEM. Un groupe ministériel, faisant partie de la Direction Générale des Actions Sociales (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.). Notre enquête s'en distingue, tout en étant complémentaire, du fait d'avoir axé les questionnaires sur les pratiques quotidiennes des GEM, du point de vue organisationnel et individuel. En tout, 33 sur les 36 GEM que nous avons pu identifier au cours de l'année 2010 en Île-de-France ont accepté de répondre au « questionnaire structure » dont la majorité a été remplie par des animateurs-salariés des GEM. En parallèle, le « questionnaire adhérent » a été proposé à l'ensemble des adhérents (usagers hors famille et amis) présents au cours de la passation. La participation des adhérents reposait exclusivement sur le consentement de chacun. L'échantillon final est constitué de 323 usagers dans les 33 GEM, qui ont accepté de participer à cette enquête, en moyenne 10 individus dans chaque GEM.

Les premiers GEM de la Région Île-de-France ont été fondés au cours de l'année 2005. Selon les réponses au « questionnaire structure », leur développement peut être caractérisé par la sous-représentation d'initiatives de création de GEM venant des usagers (entendu comme quelqu'un directement concerné par le handicap psychique, par opposition aux membres de la famille, amis, etc.) ou des associations d'usagers préexistantes (structures apparentées). La majorité des GEM ont été créés par des professionnels des champs social, médicosocial ou encore médical. Entre les premières années de développement du GEM et l'année de passation du questionnaire, 2010, la participation des usagers s'est cependant 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 marquent un changement par rapport aux années de création. Si dans les premières années d'existence des GEM, les professionnels étaient le seul groupe représentant officiellement le GEM, aujourd'hui les associations d'usagers sont reconnues administrativement, aux côtés des professionnels, au sein de la plupart des GEM.

Si depuis 2005, des associations d'usagers ont été développées dans la majorité des GEM de la région Île-de-France, on constate toutefois que la participation des usagers dans le

fonctionnement et dans la gestion générale du GEM reste partielle. L'analyse des résultats montre que les usagers, individuellement ou dans le cadre de l'association d'usagers, ne sont pas, dans une majorité des GEM, responsables de la gestion globale (financement, ligne budgétaire, fiche de paie, recrutement des salariés etc.). Au moment de l'enquête, le paysage GEM se caractérise donc, sur la base de ces résultats, par un développement de la représentativité des usagers dans l'organisation des GEM (associations d'usagers), tout en notant une absence des usagers dans les espaces de gestion du GEM.

Au niveau des activités et des rapports que les GEM entretiennent avec les structures extérieures, on constate des similitudes. 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 du « questionnaire structure » montrent également que les activités proposées ne reposent pas sur des sujets sur le handicap ou la santé mentale en général, que ce soit dans le cadre de groupes de discussions, de formations ou d'informations ou encore dans le cadre d'activités plus « militantes ». Même si ces sujets ne sont jamais abordés formellement au sein du GEM, ces associations maintiennent, en revanche, des relations avec des structures extérieures spécialisées. La majorité des GEM sont en contact avec des structures médicales comme les hôpitaux psychiatriques ou des structures extra hospitalières comme le Centre Médico-Psychologique (CMP). La plupart de ces relations sont de nature informelle. En revanche, peu de GEM ont des relations avec les structures médico-sociales, telles les Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS), les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ou encore les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT). Ce manque de contact peut sembler paradoxal, si on se rappelle que le GEM est né de la politique sur le handicap et que les structures médico-sociales sont organisées sur le modèle du handicap.

Un des aspects innovants du GEM est de proposer une structure se voulant compensatoire (Circulaire du 29 août 2005), sans jamais définir formellement ni en quoi consiste cette compensation ni quels sont les critères d'inclusion des personnes ciblées par cette compensation. Les résultats du « questionnaire adhérent », en revanche, donnent une idée, dans la mesure permise par une méthode « de convenance », du profil sociodémographique des adhérents et de leurs conditions de vie en dehors de l'association. Ces participants partagent des réalités sociales. La majorité est dépourvue d'ancrages sociaux tels que la famille, le travail ou une vie amoureuse. Si plus de la moitié des individus interrogés ont déjà été hospitalisés en psychiatrie et ont reçu un diagnostic psychiatrique au cours de leur vie, la participation au GEM correspond pour la plupart d'entre eux à un moment de la trajectoire de

santé où ils sont suivis en ambulatoire, suite à une prise en charge plus « intensive », comme un hôpital ou une clinique psychiatrique. La participation associative des individus - essentiellement à des activités socioculturelles et à des groupes de discussions portant sur la vie quotidienne ou l'organisation de l'association - est dans l'ensemble dans la continuité de ce que propose le GEM. De la même manière, les sujets portant sur le handicap ou la santé mentale en général sont sous représentés.

Le modèle classique de compensation dans les associations d'usagers

La partie qualitative est une approche complémentaire à celle de la cartographie sociologique qui vient d'être synthétisée, en appréhendant les pratiques des acteurs des GEM et des structures apparentées.

Pour les professionnels et les responsables associatifs à l'initiative des GEM, la première circulaire représente une source importante d'informations, bien qu'elle ne fournit pas d'exemples pratiques de compensation. Dans cette circulaire, la subvention, identifiée comme un « moyen matériel », est présentée comme la base du développement des GEM, illustrant ainsi l'importance accordée à la dimension matérielle dans la mise en place des GEM.

Ce soutien financier est envisagé dans la circulaire du 29 août 2005 et interprété par les fondateurs de GEM comme un moyen de matérialiser le dispositif de compensation. Si une personne paraplégique peut bénéficier d'un soutien économique pour se procurer un fauteuil roulant, les dirigeants des GEM perçoivent le financement comme des moyens pour se procurer des outils (local, activités, animateurs) qui servent eux-mêmes de prothèse. Pour les acteurs à l'initiative de GEM, ce moyen de production d'outils représente une compensation, étant donné qu'il a été conçu comme devant permettre de neutraliser les préjudices de troubles psychiques et produire un effet positif. La subvention en elle-même ainsi que la possibilité de la transformer en moyen matériel et humain participent à envisager le GEM comme un dispositif de compensation tel qu'il peut être pensé dans le cadre du handicap physique ou mental. Les acteurs tels que la DDASS et les associations gestionnaires, que nous qualifions de « cadrants » des GEM, participent à la transformation financière dans l'optique d'aider les adhérents à participer à l'association. La présence de ces « cadrants », dans le processus de transformation de la subvention, est justifiée, par ces derniers, par les caractéristiques qu'ils attribuent au handicap psychique qu'ils considèrent difficilement compatible avec une gestion économique de l'envergure d'un GEM (loyer, fiche de paie, etc). L'organisation économique

du GEM conduit donc à distinguer deux groupes d'individus : les adhérents (usagers) qui sont les bénéficiaires des produits de la transformation de la subvention et les professionnels qui sont responsables de cette transformation. Cette organisation a deux conséquences : 1) Une absence de participation des adhérents dans la gestion économique. On note que la possibilité qu'ont les cadrants de répondre aux besoins des adhérents, sans que ces derniers soient impliqués dans la gestion économique, les conduisent à ne concevoir le GEM qu'à travers une étape de consommation de services. 2) Une organisation et des relations informelles qui reposent sur la reconnaissance de caractéristiques attribuées au handicap psychique, maintenant ainsi une distinction entre deux groupes d'individus que nous qualifions d'« usagers » et de « non usagers ».

Les structures apparentées rassemblent, comme les GEM, des personnes qui se reconnaissent usagers de la psychiatrie. Sous le terme « bénévole » sont représentés les usagers, les familles, les proches et parfois les professionnels. Les acteurs des GEM utilisent le terme de bénévole pour désigner les personnes qui ne sont ni usagers, ni salariés. Dans le cadre de cette enquête et afin de rendre l'analyse plus claire, le terme de bénévole est repris pour désigner les usagers (hors famille et professionnels) participant aux structures apparentées et le terme d'adhérent pour désigner les usagers (hors famille et professionnels) qui participent aux GEM. Il reste que ces structures existent depuis les années 1980-1990, pour la plupart à l'initiative de professionnels de la santé, et privilégient un modèle médical plutôt que celui du handicap. En d'autres termes, ces associations centrent leurs activités autour d'une pathologie psychiatrique à partir de laquelle les bénévoles s'informent et communiquent sur des thèmes tels que les traitements, les soins, les recherches menées sur la pathologie représentée.

À la différence de ce que nous avons constaté dans les GEM, les bénévoles (usagers) des structures apparentées n'envisagent pas l'association comme une compensation du handicap psychique. En privilégiant un modèle médical plutôt que le modèle du handicap, l'apport financier n'est donc pas interprété en termes de droit à la compensation dont pourraient bénéficier les membres du fait de leur situation de handicap psychique. Le soutien de professionnel (« cadrants ») n'est pas systématique dans la gestion associative, nécessitant selon les responsables associatifs, une participation au fonctionnement de l'association plus importante de la part des bénévoles. En contrepartie, les responsables de ces associations font le constat de la fragilité de leur organisation étant donné les responsabilités et la charge de travail qu'implique la gestion associative.

Un « flou identitaire »

Dans la circulaire du 29 août 2005, le chapitre portant sur les « moyens matériels » est suivi d'une présentation des « moyens humains », dans laquelle le poste d'animateur salarié est présenté. Ces moyens se présentent et sont présentés par les autres « cadrants » (DDASS, associations gestionnaires) comme un équivalent des moyens matériels, c'est-à-dire que l'animation a été pensée, en partie, comme un moyen de neutraliser, dans le quotidien des GEM, les retentissements des troubles psychiques des adhérents.

Les animateurs établissent deux types d'interactions avec les adhérents. Nous appelons le premier, celui d'« encadrement ». Il conduit l'animateur à incarner des rôles consistant à « neutraliser » les retentissements qu'ils attribuent au handicap psychique (l'absence de motivation, l'asociabilité etc.). À travers ce type d'interaction, les animateurs comme les usagers se constituent en groupe distinct dont les critères de différenciation reposent essentiellement sur l'attribution ou non de caractéristiques attribuées au handicap psychique, ce qui rappelle en ce sens les moyens matériels et plus généralement le modèle classique de compensation. Le deuxième type d'interaction correspond à la « philosophie du GEM », selon l'expression régulièrement utilisée par les responsables associatifs. Par ceci, ils entendent l'idée que le GEM repose sur des principes qui lui sont spécifiques par rapport à d'autres espaces sociaux. À l'inverse de l'« encadrement », ce type d'interaction vise à favoriser l'autonomie et la prise de responsabilité par les usagers. Les animateurs essaient d'interagir avec les adhérents de manière à éviter de les prendre en compte comme des « malades » ou des « personnes handicapées », ce qui finit par rendre invisibles les actions d'encadrement dont ils sont responsables.

La coexistence de ces deux types d'interactions produit cependant un « flou identitaire ». Il s'agit d'un flou entre les identités qui ont été produites initialement dans le cadre d'une application du modèle classique de compensation : aidant/aidé ; usager/non usagers ; normal/handicapé. Par exemple, la « mise entre parenthèses » du statut de handicapé et la position d'encadrant des animateurs amènent animateurs et adhérents à sortir de leurs rôles respectifs, les uns ayant ainsi la possibilité d'essayer de jouer le rôle des autres et inversement. Cette co-production de deux types d'interactions opposés permet aux adhérents de se considérer, dans le cadre des GEM, autrement que « malade » ou « handicapé ». Si ces interactions produisent « seulement » l'impression de relations entre personnes « normales », elles n'en ont pas moins un effet sur la manière dont les adhérents se considèrent et interagissent avec les animateurs, montrant ainsi que les interactions participent pleinement au

processus de compensation. Dans les structures apparentées, en revanche, la présence de professionnels n'est pas évidente. Pour les responsables associatifs des structures apparentées, le fait que l'association repose davantage sur des bénévoles implique, encore une fois, une plus grande participation de ces derniers, qui n'est pas toujours évidente. Pour les responsables associatifs, les retentissements des troubles psychiques ou inversement l'amélioration de l'état de santé de certains bénévoles peuvent conduire à une démobilisation associative de ces derniers. De même que les représentations négatives des termes « troubles psychiques » ou « psychiatrie », véhiculées par le grand public, mais présentes au centre de l'organisation des structures apparentées, ne facilitent pas la participation des bénévoles. Le fait que ces associations ne soient pas systématiquement soutenues par des professionnels implique une organisation que nous qualifions de « professionnalisme partagé ». Dans les structures apparentées, l'absence de professionnels du type de l'animateur de GEM par exemple, laisse un vide dans la gestion de l'association que les bénévoles sont censés remplir. 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 la part de ces responsables, qui finit souvent par limiter la participation des bénévoles.

Un des points d'apparentement entre les GEM et ces structures se trouve alors dans la production du « flou identitaire ». L'usage du terme « bénévole » pour identifier toute personne qui participe aux structures apparentées rend moins nette la distinction, qui existe néanmoins, entre 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 ». En même temps, le « professionnalisme partagé » maintient ce flou entre les identités conduisant les bénévoles à endosser des rôles qui sont habituellement attribués à des professionnels. Comme dans les GEM, le flou est le produit des interactions entre « non usagers » et « usagers », chaque groupe cherchant à se fondre dans l'autre.

La « compensation interactionnelle »

Le dispositif de compensation, tel que nous l'avons appréhendé ci-dessus, est justifié - aussi bien par les auteurs qui ont travaillé sur le handicap psychique (revue de la littérature) que par les cadrants des GEM - par des savoirs spécifiques (les différents encadrements, la gestion, les approches théoriques du handicap etc.) dont les adhérents seraient a priori dépourvus. Il reste

que la participation associative des usagers (adhérents et bénévoles) s'appuie également sur des savoirs, soit des « savoirs patientiques » propres à l'expérience vécue d'être considéré ou de se considérer comme une personne en situation de handicap psychique. Sur la base de ces savoirs, trois processus interdépendants, produits par les usagers, forment ce que nous appelons « les compensations interactionnelles ».

Le premier, le processus d'alignement, est constitué d'un ensemble de pratiques et de représentations que les usagers élaborent, au cours de leurs participations aux associations, afin de s'approprier des « normalités » qu'ils considèrent être celles partagées par les personnes qu'ils identifient comme « normales ». Les observations de terrains ont permis de relever que les adhérents ne se rendaient pas uniquement au GEM dans le but de rencontrer des pairs ou de faire des activités. Le GEM est décrit par les adhérents comme un espace dans lequel ils peuvent choisir ce qu'ils considèrent intéressant pour eux. En d'autres termes, bien que les fonctions du GEM aient été définies avant la participation des adhérents, ces derniers adaptent également la réponse qui leur a été proposée en fonction de leurs intérêts. Dans le témoignage de plusieurs adhérents, le processus de compensation ne semble pas systématiquement appréhendé comme une « neutralisation » d'une situation vécue négativement pour une autre vécue positivement. Les usagers expliquent se réapproprier des situations qui continuent à être vécues négativement, mais qu'ils envisagent comme « normales ». Par exemple, certains font une nuance entre le fait de ne pas (plus) s'ennuyer (grâce aux activités proposées dans le GEM) et le fait de pouvoir se réapproprier un sentiment d'ennui qui est, selon eux, partagé par tout le monde. Dans les structures apparentées, étant donné que les pratiques proposées dans ces associations sont axées sur des services rendus à l'association ou à des visiteurs de l'association, plutôt que sur des activités socioculturelles, le processus d'alignement repose sur des pratiques plus restreintes, portant essentiellement sur l'appropriation de rôles rappelant le monde du travail. Les usagers considèrent leur participation comme un moyen de retrouver le sentiment d'être utile et d'être reconnu utile auprès d'autrui.

Le deuxième processus, celui d'appartenance, correspond à ce qui est élaboré et partagé dans les interactions entre pairs. Dans les GEM comme dans les structures apparentées, les usagers produisent, à travers les interactions, leur propre normativité, soit une normalité spécifique aux personnes en situation de handicap psychique participant au GEM (Canguilhem, 1966). On constate, à travers les observations et les entretiens que ce processus permet aux adhérents de produire une reconnaissance mutuelle et de se considérer comme un individu « normal »,

tout du moins dans le cadre du GEM. On relève également que 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 liées à l'expérience vécue des troubles psychiques, comme par exemple l'amorce « comment ça va ? ». Dans les GEM, cette question est élaborée de manière à ce qu'elle se réfère à une conduite identifiée comme « normale » tout en étant adaptée aux caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique, comme le fait, pour l'adhérent qui pose la question, de ne pas être surpris de l'annonce d'une récente hospitalisation du récipiendaire. Dans les structures apparentées, le processus d'appartenance est technicisé par les bénévoles, dans le cadre d'interactions organisées (groupes de parole, accueil de personnes, permanence téléphonique etc.). Ces derniers considèrent que leur pratique repose sur deux actions : 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 l'expérience vécue des troubles psychiques et de ses conséquences. Dans les GEM comme dans les structures apparentées, le résultat de ce processus, pour les participants, consiste à pouvoir se reconnaître et être reconnu comme autrui, rendant moins (voire plus du tout) pertinent l'identification des individus en tant qu'handicapés ou malades.

Enfin, le troisième processus, ou la « mise à distance », se distingue des deux processus précédents par le fait qu'il s'agit de pratiques par lesquelles les adhérents ou les bénévoles se différencient de certains autres individus appartenant au groupe des usagers (adhérents ou bénévoles). Ces pratiques constituent un moyen de construire des limites autour d'une normalité en faisant une distinction entre l'utilisateur « stabilisé » et celui qui serait « dans la maladie ». Elles prennent des formes différentes. Certains adhérents analysent le regard d'autrui, la manière de converser ou encore l'attitude au sein de l'association. La plupart des usagers, qui procèdent à une mise à distance avec ceux qui sont considérés « dans la maladie », expliquent que ces interactions leur sont possibles du fait d'avoir vécu eux-mêmes l'expérience d'être « dans la maladie ».

Dans les structures apparentées, où certains bénévoles reçoivent une reconnaissance officielle d'aidant, les interactions avec des personnes en souffrance psychique sont perçues par les bénévoles-aidants comme un moyen de maintenir le sentiment d'être différent, du fait à la fois d'être dans une position d'aidant et de pouvoir comparer son état de santé avec celui qui est « dans la maladie ». La plupart des bénévoles aidants expliquent que cette position est relative et que la mise à distance est possible uniquement si ces derniers ne sont pas eux-mêmes « dans la maladie ». Le rôle d'aidant au sein des associations constitue, pour les bénévoles, un

support sur lequel ils peuvent s'appuyer pour « jouer à être normal », tout en se considérant comme leurs pairs, ce qui n'apparaît pas lorsque ce sont des non usagers qui produisent de l'aide auprès des usagers. Ils produisent une forme de dispositif de compensation, dans lequel ils estiment se trouver « de l'autre côté de la barrière », qui rappelle le modèle classique de la compensation par, entre autres, l'établissement d'identités formelles d'aidant et d'aidé. Ce processus de différenciation repose en partie sur l'alignement et l'appartenance, mais les bénévoles expliquent également que la mise à distance repose essentiellement sur le fait de partager l'expérience d'être ou d'avoir été « dans la maladie ». Ces interactions permettent, au-delà d'une comparaison avec autrui, de pouvoir établir une identité qui se distingue à la fois de la personne dite « normale » et de la personne dite « handicapée » et qui est construite sur une expérience commune des troubles psychiques et de leurs retentissements.

De plus, la compensation interactionnelle reste « situationnelle ». Les adhérents des GEM, comme les bénévoles des structures apparentées, relativisent leur position vis-à-vis d'autrui, en considérant ne pas être à l'abri de devoir (re)jouer le rôle d'aidé. De même, les usagers aidés trouvent, dans l'image de l'aidant-usager, un modèle de sortie du rôle d'aidé dans lequel ils peuvent se reconnaître.

Conclusion

Les résultats de cette recherche montrent que les pratiques de compensation telles qu'elles ont été pensées à l'origine des GEM entrent en contradiction avec une réelle modification des rapports sociaux des usagers au sein des associations. Pour autant, c'est dans cette contradiction que se situe cette forme de compensation, qui montre que les usagers produisent à leur tour un processus de compensation qui se distingue du modèle classique. Les GEM représentent une innovation dans le paysage de la santé mentale. Étant donné que cette forme associative est récente et continue à se transformer, la réflexion qu'ont permise aussi bien le volet quantitatif que le volet anthropologique de notre recherche nécessite d'être prolongée. Si cette enquête soulève des contradictions liées à l'application du modèle classique de compensation, l'analyse des structures apparentées révèle également les difficultés qui perdurent en l'absence du soutien ou de l'aide accordée à la mise en place des GEM. Il ne s'agit donc pas d'envisager un remplacement d'un modèle par un autre, mais plutôt de prolonger les réflexions concernant la prise en compte des « savoirs patientiques » dans les dispositifs présentés comme compensatoire. De manière générale, les résultats de cette recherche devraient permettre de reconsidérer le savoir qui est attribué aux usagers en santé

mentale, en ne le limitant pas à un ensemble d'expériences sur la maladie ou le dispositif en question, mais en l'envisageant comme une source de production de pratiques pouvant compléter voire corriger les dispositifs mis en place ou à venir.