

Vous avez dit : « Entraide mutuelle » ?

Ce travail a pour but de mettre en évidence **les effets** (ici négatifs et **pervers**) **de l'institutionnalisation** sur le caractère innovant et "collant à la vie"(et à ce titre sans doute subversif) du **projet associatif**. Il entend montrer, à travers l'analyse d'un texte officiel, le rapport remis par la DGCS et la CNSA en Avril 2011, comment **le projet des Groupes d'Entraide Mutuelle** a été détourné de son but initial .Celui-ci, qui **était l'appropriation des capacités "par et pour" les usagers en Santé mentale**, y est **réduit à une structure d'assistance ,et par là génératrice de dépendance**, de type médico-social. Nous avons utilisé le terme d'appropriation des capacités pour faire entendre aux oreilles françaises le terme d'"**empowerment** " que nos amis québécois traduisent sans complexe par "**appropriation du pouvoir**". Que cette traduction puisse ,en France, poser problème et prêter à interprétation en dit long sur les enjeux sociaux qui sont ici en question. Les décideurs en France résistent, s'opposent farouchement, à ce changement de mentalités qui viserait à reconnaître dans le champ des personnes en situation de handicap psychique, qu'il ne s'agit pas là d'un "manque", d'un "défaut", marque d'une incapacité personnelle, d'une dépendance naturelle mais d'un obstacle social ,qu'il convient de prendre en compte pour que cette personne mette en œuvre ses capacités "potentielles", ou plutôt "empêchées" dans leurs réalisations L' effet de ce détournement a trouvé sa pleine expression dans **l'arrêté du 13 Juillet 2011**, qui s'inspire directement du texte analysé ci-dessous, même si cet arrêté en a supprimé les expressions les plus voyantes. Les pratiques

administratives des ARS, que nous redoutions l'an dernier, se montrent aujourd'hui sans fard.

Témoins engagés et militants du mouvement des usagers en Santé mentale depuis plus de vingt ans, nous avons initié en 2001 et 2002 des lieux d'entraide mutuelle entre personnes en souffrance psychique, dans lesquels ceux-ci prenaient possession de l'organisation du lieu et des activités qu'ils entendaient y mener. Nous avons appelé ces lieux des « Espaces Conviviaux Citoyens. ». Ces lieux ont existé, à ce moment là, comme des structures expérimentales grâce au soutien engagé de la Fondation de France, de la FNARS *(au titre du soutien aux pratiques innovantes), des Conseils Généraux (du Calvados et du Conseil de Paris), des Caisses URCAM* et de l'Etat au titre des PRAPS* et de l'engagement de leurs décideurs au niveau local. Ces sites expérimentaux ont suscité un vif intérêt national auprès des décideurs nationaux de l'époque. Nous avons contribué à leur demande, à partir de l'expérience que nous avions déjà à Caen, Paris et Perpignan, au cahier des charges de la circulaire des GEM*, au titre de l'Association d'Usagers en Santé Mentale Advocacy France à laquelle nous appartenons. Aujourd'hui, nous nous sentons donc pleinement habilités à commenter les propositions faites, en avril 2011, au Comité National de Suivi par la sous-direction de l'autonomie de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la direction des établissements et services médico-sociaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) alors qu'il n'y a jamais eu de réelle démarche d'évaluation des GEM. Tel est l'objet du présent article.

* Fédération Nationale des Associations de Réinsertion Sociale

* Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

* Programme Régional Action à la Prévention et aux Soins

* Groupe d'Entraide Mutuelle

Concernant la composition de ce Comité National de Suivi, il faut remarquer que, malgré le rôle d’initiateur joué par Advocacy France dans ce domaine, cette association en a été tenue à l’écart, jusqu’en 2010 où elle fut convoquée, une fois, à une réunion aux côtés de l’UNGF* dont la légitimité dans ce domaine ne peut également pas être mise en doute. Hélas, ces réunions sont ajournées sine die à la suite de la demande d’une association, (l’UNAFAM*). Nous avons fait savoir à de multiples reprises que nous déplorons les querelles entre associations dont nous pensons qu’elles desservent le mouvement des usagers. Si chaque association a sa raison d’être et sa spécificité, nous sommes profondément attachés au principe inter-associatif comme en témoignent l’appartenance d’Advocacy France à l’UNIOPS* et à la FNARS* et l’engagement à de nombreux collectifs de lutte pour les droits*.

1. Dans le préambule, le Comité national de suivi précise que « *Les groupes d’entraide mutuelle ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l’article L.312-1 du même code* » (il s’agit du CASF*). Cette phrase, pour nous, est profondément juste.

Les GEM sont un outil d’activités organisées collectivement par des personnes qui sont appelées **usagers** non pas parce qu’elles utilisent les services du GEM dans une situation de consommateurs, mais parce qu’elles sont par ailleurs, ou ont été utilisateurs de **services psychiatriques**, médico- sociaux ou sociaux. C’est bien

* Union Nationale des GEM de France

* Union Nationale des Familles de Malades Mentaux

* Union nationale Interfédérale des Institutions et Organismes du Secteur Sanitaire et Social

*

* Citons le Collectif de lutte contre la pauvreté et la précarité, le Mouvement ni pauvres ni soumis, le Collectif Mais c’est un Homme...

* Code d’Action sociale et des familles

dans ce sens qu'il faut entendre le mot « usager », qui s'est imposé en France dans une volonté d'affirmation d'une nouvelle place sociale de ces acteurs, que ne recouvrent pas les signifiants « malades » ou de "patients"

Cette affirmation (les GEM ne sont pas des structures médico-sociales) entraîne deux séries de réflexions quand à l'écart entre la théorie et la réalité dans ce domaine.

Tout d'abord, nous sommes extrêmement étonnés quand nous voyons les GEM proclamés structure médico-sociale par des Associations d'usagers eux-mêmes ou l'association des familles.(Les GEM ne sont-ils pas inscrits dans le répertoire des services médico- sociaux de l'UNAFAM, et la présidente de la FNAPSY ne s'était-elle pas réjouie en 2005 en déclarant que « les GEM étaient le dernier maillon manquant jusqu'à présent dans l'équipement médicosocial » ?)Mais cela ne porte guère à conséquence et nous n'aimons guère la polémique.

La pratique de terrain à ce sujet est beaucoup plus préoccupante. De **nombreux GEM se voient « adossés » à des SAVS * ou à des SAMSAH*** (À moins que ce soient les services qui sont adossés au GEM, c'est l'expression que les promoteurs, eux-mêmes, utilisent).

Pourquoi qualifions-nous cette pratique de préoccupante dans le même temps où nous revendiquons la création de services d'aides à la personne en situation de handicap psychique ? Il faut créer et développer des services d'accompagnement dans la cité, services qui permettent de mener une vie sociale, une vie ordinaire. Cela, c'est bien ce que le législateur a voulu par la loi 2005-102 et les services d'accompagnement à -et de- la personne en situation de handicap psychique sont là pour être les compensations nécessaires de la

* Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

* Services d'Accompagnement Médico Social aux Adultes Handicapés

situation de handicap. Et ils sont encore dramatiquement trop peu nombreux. La critique ne porte donc pas sur l'existence des SAVS et des SAMSAH, mais sur le principe du **mélange des genres**. Est-t-il possible qu'un GEM, « adossé » à un service d'accompagnement social ne soit pas vécu par l'ensemble des acteurs, non seulement les promoteurs, non seulement l'administration, non seulement l'environnement, mais aussi les usagers eux-mêmes comme également un service, un service « occupationnel » ? **Doit-on s'étonner alors de voir les usagers se positionner en consommateurs** dépendants des animateurs ? Doit-on craindre de voir bientôt des GEM (et peut-être en existe-t-il déjà, nous ne savons pas) gérés par des associations tutélaires ? Ce serait alors vraiment un paradoxe par rapport à la notion d'« entraide mutuelle ».

Mais cela n'est pas encore le plus grave. il existe de nombreuses **structures d'assistance financées sur les crédits des GEM** et qui ne sont en rien des GEM. Quand des crédits ont été débloqués pour la création de GEM, il fallait **aussitôt** les utiliser. Aussi certains DDASS* ont-ils utilisé ces crédits pour financer des services expérimentaux pour lesquels ils ne possédaient pas de ligne budgétaire. Les personnes en responsabilité des GEM à la DGCS sont bien alertés de ce fait qui nous ont eux-mêmes parlé d'un service, au sein d'un CCAS* financé de la sorte, et nous connaissons sur Nantes le Service Recherches et Rencontres qui est un service de consultation et de suivi financé de la sorte. Bien que connue, la situation perdue, faute d'alternatives, et cela est d'autant plus grave que les crédits des GEM ne sont aujourd'hui non

* Directeur (trice) Départemental de l'Action Sanitaire et Sociale. Ce service a été intégré aux DRCSJS (Directions régionales de la Cohésion Sociale et la Jeunesse et les Sports et aux ARS (Agences Régionales de Santé)

* Comité Communal d'Action Sociale

seulement limités par une enveloppe fermée mais, dans la réalité en récession, sans possibilité de redéploiement entre régions. Il est en effet tout à fait logique de considérer que ce type d'action puisse, en raison même de sa philosophie, voir ses acteurs parfois se fatiguer, voire s'épuiser, et la structure risquer de disparaître, et un autre GEM apparaître, ailleurs ou même au même endroit, avec des acteurs qui seront en partie les mêmes, et d'autres différents, au bénéfice, pourquoi pas, d'une nouvelle création. Ne pas tenir compte de cette réalité de terrain, n'est-ce pas s'en tenir à une mentalité et une conception administrative de structure médico-sociale ? Dit autrement, nous posons la question : Est-ce que l'administration ne se donne pas les moyens, (parce qu'elle ne sait pas, elle ne peut pas, penser autrement et c'est dommage), pour elle-même et pour l'ensemble des acteurs, de reproduire encore et toujours, des structures médico-sociales, malgré une volonté sincère qu'il en soit autrement ?

Nous souscrivons totalement en raison d'une pratique éprouvée par dix ans d'existence à l'affirmation que « **l'organisation et le fonctionnement doivent être suffisamment souples** », et nous soutenons et revendiquons les exigences de qualité et de sécurité, portées par un cahier des charges ministériel. Ceci est évidemment nécessaire en l'absence des exigences traditionnelles liées à une agrémentation dans le cadre médico-social, et des textes doivent garantir et la qualité de la prestation et la bonne utilisation des fonds publics. Le passage précédent, décrivant notre indignation concernant la non-utilisation des fonds publics pour leur véritable destination et la rigueur dont nous avons spontanément toujours fait preuve vont dans le même sens. C'est pourquoi il ne faudrait pas se méprendre quand nous émettons des réserves et des craintes sur la formulation de l'évaluation dans ce domaine. Quand il est écrit :

«... **il n'en demeure pas moins que** certaines conditions». Cette formulation fait craindre une restriction « a priori » de la souplesse nécessaire, quand tout doit être mis en place pour satisfaire conjointement les exigences de souplesse avec la qualité et la sécurité (la sécurité est d'ailleurs évidente, comme dans tout lieu public, et nous ne verrions pas de raison d'appliquer aux GEM d'autres règles que la réglementation générale). Le transfert de responsabilité de la CNSA (et de la DGCS) sur les ARS est pour nous particulièrement préoccupante. Les fonctionnaires des ARS sont par tradition et par culture habitués au maniement de règles particulières « a priori » (ce que demande la référence à l'ordre du sanitaire), quand le secteur social, (y compris dans une pensée sur la situation de handicap, illustrée et animée par la loi 2005-102) est habitué à adapter la réglementation à la réalité du terrain, ce que demande la souplesse indispensable des GEM.

2..Nous abordons maintenant **les principes d'organisation et de fonctionnement** des GEM et la première phrase, d'emblée, nous met au cœur d'une confusion, à notre avis, extrêmement grave : « **Le GEM**, dit la circulaire, **est une association d'usagers** adhérents, dont l'objectif exclusif est d'animer et de gérer les activités liées à l'entraide. » Nous ne pouvons souscrire à cette définition. Le GEM n'est pas une association d'usagers. Nous n'affirmons pas cela par conviction idéologique ou pour défendre une quelconque conception des GEM face à d'autres personnes ou associations qui auraient d'autres conceptions des GEM que nous. Nous disons que le GEM n'est pas une association d'usagers en nous appuyant sur les textes administratifs fondateurs et réglementateurs des GEM. Citons la circulaire DGAS/3B n°2005-418 du 29 Août 2005, co-signée par les ministres Philippe Bas et Xavier Bertrand : « 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. Ce **dispositif** apparaît comme particulièrement adapté à la situation et aux besoins actuels des personnes handicapées psychiques...outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement...le **dispositif** mis en place doit être suffisamment souple... » La circulaire est extrêmement claire. **Le GEM n'est pas une association d'usager, c'est un dispositif financé par l'Etat.** L'équivoque que nous mettons ainsi en lumière, et qui peut s'exprimer sous forme de la question : « Quelle est la place et le statut de l'association des usagers dans le dispositif des GEM ? » est au cœur des débats sur les GEM, au cœur d'une authentique évaluation des GEM. Cette équivoque est renforcée par l'énoncé de la ligne suivante : « **L'association doit être épaulée dans son fonctionnement par un « parrain »** ». La fonction de parrain du GEM a été définie extrêmement clairement par la circulaire ministérielle du 20 mai 2008 et, de ce fait, personne ne peut en contester l'obligation qu'elle institue. Mais à la lumière des 3 ans passés, il est souhaitable d'évaluer l'impact de cette décision administrative et de se demander quel effet elle a eu sur les pratiques et par là sur l'identité même de ces structures. A la lumière de notre expérience et de celle des usagers des GEM gérés par les associations d'Advocacy France, nous interrogeons aujourd'hui le bien-fondé de cette obligation. Encore une fois, nous souhaitons que l'on ne se méprenne pas sur notre propos : Nous pensons qu'il est fort bien que l'association d'usagers dispose de soutiens (que nous mettons volontiers au pluriel), comme nous pensons qu'il est indispensable qu'elle tisse des liens de partenariat

avec d'autres associations et organismes, comme la même circulaire le stipule (notons que la présence des partenaires a disparu de la présente évaluation). Nous pensons, à la lumière de l'expérience, qu'il faudrait que le parrainage soit suggéré comme possible, mais non obligatoire. **Nous craignons**, à la lumière de l'expérience, que le caractère contraignant du parrainage n'entraîne **un état d'esprit qui considérerait l'association d'usagers comme une association mineure à protéger, voire à tutorer, voire à tutelliser**. Cette crainte est renforcée par le mot « épauler », là où les mots « soutenue », ou « supportée » nous aurait paru suffisants. Une association possède une personnalité morale. Elle est dans son essence juridiquement majeure par définition. L'obliger à être parrainée, si elle n'en ressent pas le besoin, n'est-ce pas là la mettre a priori en situation de dépendance, de mise en tutelle ? N'y a-t-il alors pas risque de confusion entre GEM et club thérapeutique, confusion que la circulaire de 2005 s'était attachée à éviter ?

La suite de l'évaluation nous permettra d'approfondir la question.

3.Le chapitre sur" **Les personnes concernées**" nous dit qu'elles « sont des adultes que des troubles de santé mettent en situation de fragilité ». Cette phrase, qui se réfère de surcroît à la définition de la santé donnée par l'OMS est reprise de la circulaire de 2005. Pour autant, n'est-elle pas porteuse d'équivoque ? Pourquoi ne pas parler simplement de personnes en souffrance psychique, ou, pour reprendre une terminologie européenne, en difficulté psychosociale ? Il est troublant de voir revenir cette référence à notion de trouble de santé (le terme « leur état de santé » est repris dans le paragraphe) dans le même temps où la mission de suivi et de financement des GEM est confiée aux Agences Régionales de Santé. Nous craignons que cette référence ne fasse rentrer les GEM dans le

dispositif sanitaire et ne soumette, ultérieurement, l'entraide mutuelle au regard bienveillant du médecin psychiatre, et pourquoi pas dans le dispositif du secteur psychiatrique. Ce serait alors une terrible régression par rapport à la richesse de la notion d'entraide mutuelle, et heureusement nous n'en sommes pas là. Mais à l'heure de l'évaluation, il nous semble de notre devoir de soulever ce risque de dérive. Nous trouverons la réponse à notre " pourquoi ?" dans l'arrêté du 13 juillet.

4. Quid de l'Association d'usagers? : « A défaut d'être acquise d'emblée, est-il écrit, **l'émergence de l'association d'usagers doit être un objectif prioritaire** du GEM ». On voit bien la confusion dont nous parlions précédemment : Le texte réussit ce tour de force de nous dire que le GEM est une association d'usagers, mais, que si elle n'existe pas, le GEM doit la créer. On voit bien qu'il existe des GEM sans présence d'une association d'usagers et ceci est à notre avis totalement intolérable par rapport à la vocation initiale des GEM. Mais, faisant taire notre indignation, demandons nous comment cela est possible. A l'heure de l'évaluation, nous faisons ce constat : Au risque de nous répéter, rappelons que de nombreux GEM ont été créés ex-nihilo, sous l'instigation de DDASS soucieux de dépenser les crédits qui leur ont été alloués, s'adressant à des associations gestionnaires d'établissement médico-sociaux, ou, au mieux, de parents soucieux d'occuper leur enfant. Cette démarche a ignoré la capacité, la volonté des usagers à s'organiser et créer des associations représentatives. Cette méconnaissance est d'autant plus étonnante à une époque où, dans le même temps, on demande aux usagers d'avoir des associations représentatives pour siéger dans les CDHP*, dans les CRUQ*, dans les CA* des Hôpitaux, dans les

* Commissions départementales des Hospitalisations Psychiatriques

MDPH*. De fait, aucun soutien n'est apporté pour la création des associations représentatives des usagers en santé mentale, et on a le douloureux sentiment d'assister à un double discours, peut-être pas volontaire mais bien présent : d'un côté, un discours volontariste qui souhaite des associations d'usagers actives et représentatives, et d'un autre côté, un discours paternaliste et administratif, qui continue à considérer les usagers en santé mentale comme des mineurs et des incapables, comme des assistés. Si l'on veut **briser le cercle vicieux et sortir d'une logique qui pérennise la dépendance**, il faut **d'abord** considérer les personnes en souffrance psychique comme des **adultes**, il faut **d'abord** penser à la **constitution de l'association d'usagers** (et éventuellement aider à sa création par des aides matérielles, en libérant du temps pour les (ex) usagers volontaires à ce type de démarche) et ensuite donner à cette association, les moyens de créer une animation et des activités à travers le GEM. L'évaluation des GEM, 6 ans après la circulaire de 2005, nous oblige à penser que le problème a, sans doute, été pris à l'envers, et que l'on a mené une politique risquant de pérenniser la dépendance en lieu et place de l'autonomie et l'émancipation.¹

5. La prévention du risque de reproduire une situation, des relations de dépendance doit être vue, dans le champ de la santé mentale, comme l'équivalent de l'**asepsie** dans le domaine de la médecine et de la chirurgie. Cela nécessite des gestes aussi simples que de se laver les mains pour l'asepsie. Aussi, quand nous lisons sous le titre : **Les obligations et les droits des usagers adhérents** que : « **Chaque adhérent peut communiquer (à qui ?) le nom**

* Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge

* Conseils d'Administration

* Maisons Départementales des Personnes Handicapées

¹ Il faut également dénoncer l'absence de moyens facilitateurs -moyens d'accessibilité-à la participation effective à ces conseils et commissions qui fonctionnent comme avant la loi .

d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert », cette **recommandation** ne nous paraît pas seulement **inutile** (car tout adhérent peut bien communiquer sur ce qu'il veut du moment qu'il reste dans la décence, ne nuit pas à autrui et ne gêne pas le fonctionnement du collectif), mais **dangereuse**, au sens où nous venons de l'expliquer, non seulement comme signal a priori, comme recommandation qui signifie un risque de comportement pathologique, mais également comme signalisation du GEM comme service intermédiaire avec les soignants et les équipes de soins. Pour remplir pleinement son rôle d'outil de réhabilitation sociale, le GEM doit être un espace social le plus ordinaire qui soit. **La question du soin doit être du domaine strictement privé pour l'adhérent du GEM.**

Car la notion d'adhésion au GEM est une notion bien établie. Mais de quelle adhésion s'agit-il ? Nous sommes encore, dans ce paragraphe, dans l'équivoque entre adhésion à l'association et adhésion à la structure. L'adhésion à une association ne saurait être autre chose qu'un geste volontaire et responsable. Elle doit être faite en connaissance de cause, en connaissance de l'association, afin que les membres soient à même de remplir leur mission d'électeurs de leurs représentants. La participation au GEM va de soi dès que l'on en a franchi la porte, et l'on ne saurait penser un membre se « mettant en retrait », si tôt qu'il est informé du fonctionnement. Notre expérience, et, nous semble-t-il, la réalité de l'ensemble des GEM est de ménager un temps de latence entre la participation au GEM, qui est souple et peut être progressive, et l'adhésion à l'association.

6. Le paragraphe sur le nombre d'adhérents suscite peu de commentaires, tant il est vrai que la multitude permet peu la communication et la prise de responsabilité individuelle. Nous aurions aimé, cependant, qu'ici soit signalée la différence entre la participation au GEM et la présence réelle à chacune des activités, tant il est vrai que cette participation est libre. Certains vont participer à toutes les activités, certains à une seule, ou même à aucune, trouvant là un « lieu où on cause » certains vont venir régulièrement, d'autres très épisodiquement, et pourtant le lieu sera pour eux quelque chose d'important. Il y a donc une différence, dans l'essence même des GEM entre leur capacité potentielle et leur capacité réelle. C'est très important.

7. Le parrainage. Le texte reprend ici l'essentiel de la circulaire quand on pourrait se demander, comme nous l'avons dit et dans le cadre d'une évaluation, ce qu'il convient de penser de cette disposition à la lumière d'une expérience de 3 ans. Signalons seulement ici que, dans les textes, le fait qu'une association d'utilisateurs soit « parrain » est toujours donné en premier, ce qui lui donne une prédominance théorique. Est-ce le fait, dans la réalité ? Les associations d'utilisateurs sont-elles prioritairement et majoritairement parrain ? Ce devrait être le cas, dans la logique de la circulaire de 2005. Etant parrain, elles montrent par là-même qu'elles sont adultes.

8. Au titre des moyens humains et matériels du GEM, le texte précise que « **L'association d'utilisateurs peut se faire épauler par des professionnels, en particulier recourir à des contrats de service** ». Encore une fois, ceci nous paraît aller à contre courant d'une volonté affichée de tout mettre en œuvre pour provoquer ou même faciliter l'autonomie des utilisateurs. Non que nous déniions à

l'association gestionnaire du GEM le droit de recourir à des **prestations de service**. En tant qu'association gestionnaire, elle en a pleinement la capacité juridique, et d'appeler dans ce cadre qui lui semblera bon. Il est même très intéressant, pour un GEM -comme nous l'avons fait- d'établir des contrats de prestation de service **avec des MJC ou des Centres Socio-culturels**, qu'ils soient ou non officiellement partenaires (et c'est souvent alors l'occasion d'établir une convention de partenariat) pour la mise à disposition d'animateurs d'activités d'expression et artistiques qui nécessitent des compétences spécifiques. Mais nous ne pensons malheureusement **pas** que ce soit à ce type de professionnels auquel pensent les rédacteurs de la présente évaluation. L'évaluation aurait gagné en clarté s'ils avaient précisé les catégories professionnelles dont il est question ici : sans doute **des infirmiers psychiatriques** et des éducateurs, et pourquoi pas des assistantes sociales ou des internes en psychiatrie. Ces professionnels auraient pour mission « d'épauler » les usagers tout en continuant à être dans un rapport de subordination à leur employeur (Hôpital psychiatrique ou association philanthropique de notables ou de parents dans le cadre du médico-social). On voit aisément comment une telle démarche peut conduire à **reproduire entre usagers et professionnels une relation de dépendance** peu compatible, on l'a déjà dit, avec l'essence des GEM. On nous rétorquera, à juste titre, qu'il est bien question ici que ce soit l'association d'usagers qui fasse appel à la prestation de service et que de ce fait, le danger de dérive est écarté. Mais outre qu'ici il s'agit d'une recommandation (ce qui n'a rien d'innocent, le droit étant évident, comme on a vu), nous savons que ceci n'est en rien une garantie d'indépendance. Les peuples des anciennes colonies, gouvernés par leurs dirigeants nationaux, le savent bien.

9. Au chapitre des animateurs salariés et personnes bénévoles, nous lisons que « **Un usager peut devenir animateur salarié d'un GEM, sous réserve qu'il n'en soit pas simultanément usager adhérent** ». Cette phrase tout d'abord confirme notre analyse : le terme d'usager n'est pas dans ce texte utilisé comme équivalent de « utilisateur du GEM » mais bien comme celle d'équivalent de « patient ou ex-patient psy », et nous souscrivons à cet usage. Notre embarras est dans un deuxième temps provoqué par la réserve. L'« usager adhérent » dont il est question ici est-il adhérent du GEM ou de l'association ? Par ailleurs « simultanément » signifie-t-il qu'il ne puisse être recruté au sein des membres participants du GEM ou bien qu'il ne peut pas être « dans le même temps » à la fois un animateur salarié et un bénéficiaire ? Il est évident, pour nous, que l'on ne peut être à la fois et dans le même temps animateur et bénéficiaire. Mais, dans les Groupes d'Entraide Mutuelle, beaucoup d'usagers ne souhaitent pas reproduire les catégories en cours dans les institutions (tels que "bénéficiaires"), aussi chacun contribue-t-il à la gestion, l'animation, la vie du lieu. Ainsi, **certaines personnes venues d'abord comme participantes se révèlent avoir des talents leur permettant d'assurer des tâches d'animation** ou de garantir de l'usage du lieu. Dans le même temps, nous ne voyons aucune incompatibilité pour qu'animateur et bénéficiaires participent à la même activité (cela semble même souhaitable et conforme à la philosophie des GEM), par exemple une activité d'expression animée par un tiers ou une excursion. S'il semble par ailleurs difficile, au sein d'un groupe que l'un des membres change de statut et **qu'un bénéficiaire devienne animateur**, en quoi ces situations posent-elles problème si un(le) leadership positif se dégage et que la situation est clairement demandée par le groupe ? Nous pouvons avoir des dynamiques de groupe extrêmement variées et différentes.

Ne le nions pas. Ne nous le cachons pas. C'est notre richesse. Alors **pourquoi l'ériger en interdit** ? D'ailleurs, qui décide de l'embauche de l'animateur ? N'est-ce pas l'association d'usagers qui gère le lieu ? Les GEM sont aussi des lieux où des personnes peuvent se déclarer bénévoles pour sortir des étiquettes et c'est une possibilité qu'offre un lieu de dé-stigmatisation².

Laissons les maîtres de leur décision en fonction de la réalité de terrain, et si cela pose un problème, gageons qu'ils sauront bien le résoudre.

10. Enfin, quel problème cela pose-t-il alors si un usager administrateur et non bénéficiaire quitte son poste au CA pour devenir salarié ? Quelqu'un ne peut-il être membre de l'association sans être bénéficiaire du lieu autrement que par son implication dans la **gestion** du lieu en tant qu'administrateur ? Ce peut être le cas d'usagers qui y trouvent moyen de continuer à investir dans l'aventure après avoir épuisé toutes les ressources des activités proposées. C'est d'ailleurs ce que suggère l'évaluation elle-même dans le passage suivant concernant **l'articulation entre acteurs à l'intérieur du GEM**, dans le passage : « Toutes les décisions significatives concernant le GEM ...doivent être prises par les administrateurs lors d'un conseil d'administration en y associant le plus possible les adhérents et les administrateurs dans un souci de transparence, d'échanges et de cohésion du groupe ». Il nous semble que cette phrase parle bien d'administrateurs qui ne sont pas « adhérents du GEM » et qui pourtant doivent être des usagers au sens des différentes circulaires. En écrivant ces lignes, un doute nous saisit : Les circulaires précisent-elles que les GEM doivent être gérés par des associations d'usagers ? La circulaire de 2005, jamais

² Usagers et bénévoles, M. Dutoit, p 60 in VST, n°109, *Professionnels et bénévoles* 2011

démentie à ce sujet par les circulaires de 2007 et 2008, précise explicitement à ce sujet : « L'objectif est que les groupes soient mis en œuvre, au moins dans l'organisation de leur vie quotidienne, en utilisant les possibilités qu'offre la structure associative de la loi de 1901, grâce à la création ou à la consolidation d'associations rassemblant majoritairement des personnes en difficulté ou en situation de handicap du fait de troubles psychiques. Les trois circulaires insistent sur le fait que le parrain ne doit à aucun prix se substituer à la gestion par les usagers eux-mêmes.

11. Nous traiterons globalement des derniers points évoqués par l'évaluation pour éviter des redites. Ces points confirment notre impression du risque d'une évolution des GEM vers une intégration dans le système médico-social :

- Au titre des partenariats, le partenariat avec les acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement occupe près de $\frac{3}{4}$ de page quand seulement trois lignes sont consacrées au partenariat avec le milieu associatif (notamment dans le champ sportif, culturel et de la vie sociale) qui nous paraît tellement essentiel à une intégration, à une immersion des GEM dans le tissu social.

- L'évaluation évoque la nécessité que la clarté s'impose dans l'articulation entre GEM et SAVS et SAMSAH lorsque le promoteur est le même, et cela est très important, comme nous l'avons dit précédemment. Nous avons été témoins et nous pouvons rendre compte de dérives et d'abus de pouvoir que ce manque de clarté peut entraîner.

- Les procédures administratives proposées ne suscitent de notre part guère de commentaires. Nous sommes et avons toujours été convaincus de la nécessité d'un contrôle rigoureux par l'état. Nous sommes soucieux de voir, par la petite phrase « La convention de

parrainage peut être dispensée à titre dérogatoire si l'association n'est pas encore constituée », que six ans après la promulgation de la circulaire instituant les GEM, il soit encore concevable de financer des GEM sans qu'il y ait une association d'usagers. Combien de temps encore, va-t-on penser pour les usagers en lieu et place de les traiter, comme tout partenaire en acteurs dans un champ et un domaine qui est le leur ?

On nous dira que les usagers en santé mentale sont dépendants et infantiles, et que cela n'est pas de leur faute, que c'est leur maladie. A cela, nous répondrons que l'« **on ne naît pas dépendant, on le devient** ». Cette phrase peut paraître ignorer que le petit d'homme naît prématuré et dépendant, ce que nous savons bien. Mais les usagers qui prennent possession de leur vie dans les GEM, qui s'emparent de leur capacité d'agir, qui inventent tous les jours de nouvelles activités pour eux-mêmes, dans le travail collectif et de groupe, dans les lieux, mais aussi (surtout) dans la cité, avec d'autres personnes, qui prennent des responsabilités sont des adultes, pas des enfants prématurés. La réappropriation de leur capacité - les québécois parlent d'appropriation du pouvoir - dépend du regard que l'on porte sur eux. **Doutez des capacités de quelqu'un, il manquera de confiance en lui. Faites lui confiance, il acquerra de l'assurance et son geste, plus affirmé, sera plus efficient.** On nous dira que nous tenons un discours idéologique, voire politique. Nous répondrons dans le témoignage d'une longue expérience en santé mentale et par le témoignage en acte des personnes qui font vivre des lieux ouverts sur la ville, non inféodés à des institutions, en tissant les liens qu'ils jugent nécessaires et où les intéressés décident ensemble au jour le jour, comme le font tous les partenaires associatifs.

A contrario, l'arrêté du 13 juillet 2011 arrête bien toute la souplesse et la dynamique reconnue par la circulaire d'août 2005, fige les rôles en même temps que les crédits. Cet arrêté ouvre aux associations de traumatisés crâniens la possibilité d'ouvrir et d'animer des GEM, à l'exclusion de tout autre type de handicap, ce que réclamait le GFPH. Pourquoi cette subtilité ? Est-ce avoir mauvais esprit que d'avancer l'hypothèse qu'encore une fois la gestion sanitaire a pris le pas sur l'ambition de la pair-émulation, l'émulation par les égaux, qui relève d'une revendication de pleine citoyenneté.

Claude Deutsch, Docteur en psychologie, Past-President de Santé Mentale Europe, Fondateur du Foyer Léone-Richet, Co-fondateur d'Advocacy-France.