



Coordinateur du numéro

Dominique Launat

Psychologue dans un pôle de psychiatrie publique à Rennes
Membre de l'association RESO 5 de ce pôle (RESO 5, parraine l'Autre Regard)
Administrateur de la FASM Croix-Marine, Vice-président du CNIGEM

« *D'abord, être citoyen de soi-même !* ». Paul Le Bohec¹

Dix ans, et après ?

Il n'est pas bien sûr que l'on puisse mesurer très précisément aujourd'hui les avancées, les innovations qu'ont permises les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) depuis leur création en 2005. Il est cependant reconnu que les GEM sont, généralement, très utiles pour leurs membres, ceux qui y participent de manière dynamique, active mais aussi ceux, plus « consommateurs », qui viennent (seulement !) y trouver un peu de chaleur humaine.

Tout n'est pas gagné pour autant et il reste encore bien des barrages à lever, des représentations à remettre en question, des pratiques à modifier. Le paradoxe est que, dans le contexte actuel, la philosophie (pour ne pas dire la politique), à laquelle sont soumis les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social, change et peut devenir moins humaniste (pour ne pas dire moins humaine), notamment sous des « prétextes » économiques. Nous sommes, quelquefois, à la limite d'un détournement de sens dans certains cas. Par exemple, nous savons que les moyens de la psychiatrie sont en baisse, il n'y a plus de CATTP ici, alors faisons un GEM. Oui, mais...

Depuis 2005, on a vu l'aventure mal se terminer pour quelques GEM, et surtout pour certains de leurs adhérents. Cela est très lié aux personnes en présence mais aussi aux circonstances, aux endroits où, par exemple, les modalités de fonctionnement, d'organisation se rigidifient et prennent le pas sur le sens de l'action et du projet. Autant que faire se peut, il vaut mieux éviter cela, garder à l'esprit la formule : « d'abord ne pas nuire »... et la mettre en acte. Certaines fois, des interventions extérieures ont permis d'atténuer les dommages. Mais il peut arriver, peut-être en toute bonne foi, que des dévoiements existent. Vigilance, donc ! Mais dans une grande majorité, tout va bien.

Prochamment un nouveau cahier des charges, remaniant et précisant certains points de l'arrêté de juillet 2011, va paraître.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie fait des bilans réguliers. Il n'y pas, à notre connaissance, de statistiques sur le nombre de journées d'hospitalisation évitées, pas d'évaluation fine de l'incidence des GEM sur les représentations sociales mais, une chose est sûre, c'est que depuis que les GEM sont là, ce n'est plus comme avant et, nous avons l'impression, si ce n'est la certitude, que c'est en bien, en mieux².

La participation sociale et les libertés

Nous avons choisi de présenter ici des articles sur le thème de la participation sociale et du rapport à la liberté, aux libertés. Il peut, en effet, arriver quelques atteintes à l'exercice des droits. On sait que le Contrôleur général des lieux de privation de liberté ou le Défenseur des droits ont fort à faire !

Les événements de 2015 et, malheureusement, d'autres avant et d'autres depuis, ici et là, posent et reposent encore les questions des libertés d'expression, de circulation, d'association...

Les causes ne sont pas seulement à rechercher du côté de « méchants », de « pas-comme-nous » qui feraient obstacle. Nous avons tous en nous, et c'est humain, des capacités à nous barrer nous-mêmes notre propre chemin, notre devenir. Et, même si cela n'est pas systématique, il est probable que ceux qui ont vécu des épisodes difficiles dans leur *parcours de vie*, sont dans certains contextes plus fragiles, au moins plus fragilisés.

Nous pensons que les questions qui se posent pour les GEM peuvent (ou devraient) se poser dans toute association, dans tout collectif. Ce sont des questions essentielles, quelquefois existentielles : « Comment être citoyen ? », « Pourquoi ? », « Qu'est-ce que la démocratie ? », « Où commence la liberté ? », « Nos droits, nos devoirs ? », « Comment vivre ensemble ? »...

Nous savons que les acteurs des GEM ont trouvé souvent des réponses innovantes. Nous avons, avec les GEM, un réel champ d'expériences et d'expérimentations dont nous pouvons tirer leçons.

¹1921/2009, instituteur « dans les pas de la pédagogie Freinet ». Lire : « L'école réparatrice de destin », éditions L'Harmattan, 2007... Voir le site sur le Net. <http://www.amisdefreinet.org/lebohec/>

²L'Association Nationale des Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations (ANCREAI) est chargée de mission pour « l'évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de ses adhérents »...

Les GEM et la représentation des usagers ?

La question de la représentation des usagers revient très souvent dans les rencontres interGEM. Elle est liée sans doute à l'attente, à l'espoir pour certains, que l'apparition et le développement des GEM deviennent l'occasion de définitivement concrétiser cette représentation, de la rendre officielle, effective. Cela va également avec le souci des « usagers »¹ d'être reconnus mais aussi d'être aidés, formés à cet exercice de représentation dans les instances des établissements sanitaire et/ou médico-sociaux, et dans celles des organismes représentants de l'Etat.

Dominique Launat

Psychologue
Centre Hospitalier
Guillaume Regnier,
Rennes (35)

Les GEM, souvent, reprennent, réactivent des questions d'ordre général. Là n'est pas le moindre avantage de leur existence.

La question de la représentation des usagers revient très souvent dans les rencontres interGEM. Elle est liée sans doute à l'attente, à l'espoir pour certains, que l'apparition et le développement des GEM deviennent l'occasion de définitivement concrétiser cette représentation, de la rendre officielle, effective. Cela va également avec le souci des « usagers » d'être reconnus mais aussi d'être aidés, formés à cet exercice de représentation dans les instances des établissements sanitaire et/ou médico-sociaux, et dans celles des organismes représentants de l'Etat.

Une prise de position est que ce serait aux GEM d'assurer la représentation des usagers. C'est un débat qui, à mon avis, peut intéresser et concerner l'ensemble des citoyens à propos de l'exercice de leur citoyenneté (et de la manière dont ils sont représentés !). Il peut être éclairé par une réflexion sur le « statut » de la loi, des lois. Cela permet de préciser ce que l'on pense de la démocratie. Est-ce que la loi est là pour inscrire les évolutions que des pratiques ont apportées (en certains lieux) sans pour autant les généraliser, ou bien est-ce que la loi est écrite pour imposer des pratiques à tous et partout ? On interroge au passage les rapports entre éthique et politique ?

Je n'ai pas l'intention ici de dire aux membres des GEM ce qu'ils doivent penser ou faire, je propose d'apporter une contribution au débat.

1 – Que disent les textes ?

La représentation des usagers n'est pas un objectif prioritaire pour les GEM, cela n'est même pas un objectif dans la « philosophie » des textes réglementaires (circulaire d'août 2005, de 2009, puis arrêté de juillet 2011 et en attendant le futur cahier de charges !).

Voici un extrait du préambule de l'arrêté du 13 juillet 2011 : « *Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société (...) tels qu'ils résultent de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées... Ces groupes, aux termes des articles précités du CASF, peuvent concerner tout type de handicap...*

Leur organisation et leur fonctionnement se différencient à plusieurs titres des établissements et services médico-sociaux. Ainsi, les GEM ne sont pas chargés d'effectuer, comme ces structures, des prestations mises en œuvre par des professionnels (ou par des permanents, comme dans les lieux de vie) et n'ont pas pour mission la prise en charge des personnes²... Le GEM, qui peut se définir comme un collectif

Mots-clés :
Association
Citoyenneté
Groupe d'entraide
mutuelle
Politique de santé
Représentation

de personnes animées d'un même projet d'entraide, doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante et, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adaptés... A ce titre, son organisation et son fonctionnement doivent être suffisamment souples pour s'adapter dans le temps aux besoins des personnes qui le fréquentent. »

Plus loin, dans les principes d'organisation du même arrêté, ce passage indique précisément l'objectif des GEM : « *Le GEM est une association d'usagers adhérents, dont l'objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre les adhérents. L'association doit être épaulée dans son fonctionnement par un parrain. »*

La participation à un GEM et la participation à des instances comme représentants d'usagers sont donc deux « modalités » de présence ou d'exercice qui n'ont pas à être systématiquement mêlées.

2 - Etre représentant d'usagers et/ou soutenir le développement des GEM ?

D'après la loi du 4 mars 2002, « *Les représentants des usagers sont des personnes membres d'associations de patients, d'usagers, de consommateurs ou familiales qui doivent être obligatoirement agréées au niveau national ou régional... La participation des représentants des usagers repose sur un engagement associatif bénévole. Lorsqu'ils exercent une activité salariée, ils peuvent bénéficier d'une indemnité de congé de représentation et du remboursement de leurs frais de déplacement selon les conditions fixées par le code de la santé publique ».*

Il n'y a pas d'incongruité à ce que des acteurs de GEM exercent aussi **et par ailleurs** des fonctions de représentants d'usagers dans différentes instances... et même qu'un GEM se fasse agréé par une ARS pour la représentation des usagers.

Mais il serait inapproprié que l'on impose légalement une telle obligation à tous les GEM et à leurs adhérents. Pour les représentants d'usagers, il y a des associations, des établissements ou organismes reconnus, habilités. Il est, en effet, important de ne pas porter une parole « personnelle », mais de porter une parole d'un collectif d'usagers, la parole **des** usagers.

Je pense que si les acteurs des GEM peuvent ou veulent aider à une meilleure représentation des

usagers, c'est en travaillant en leur sein (si cela les intéresse) la question de la représentation : « qui représente qui ? », « Pourquoi et comment ? ».

Il me paraît important de ne pas confondre une participation associative (tournée vers l'entraide mutuelle) avec une participation de représentant d'usagers. On peut être citoyen sans pour autant être représentant d'un groupe, d'un parti ou même du peuple... Tous les membres d'une association, quelle qu'elle soit et quelles que soient ses activités, ne se sentent pas forcément représentants de cette association ! Il n'y en a qu'un petit nombre qui va se présenter aux instances de l'association : conseil d'administration et bureau. C'est déjà un premier pas !

La représentation (la défense) des usagers n'est pas le même projet que la représentation (la promotion) des associations/GEM (de l'outil associatif et de leurs adhérents) comme soutien au « vivre ensemble ».

3 - Les différentes « places » dans les GEM

Les différentes places dans le GEM (usager, proche, professionnel, bénévole...) sont à distinguer mais il est important de ne jamais perdre de vue qu'elles sont provisoires et, donc il est essentiel de ne pas les « statufier ».

Reprenons l'arrêté de 2011 et les relations entre acteurs à l'intérieur du groupe d'entraide mutuelle : « *Elles doivent être largement inspirées par les exigences de la loi de 1901 sur les associations. L'assemblée générale définit les grandes orientations du GEM, qui sont mises en œuvre ultérieurement par les instances élues (conseil d'administration, bureau). Ainsi, toutes les décisions significatives et structurantes pour le GEM (notamment : postes les plus importants du budget, investissements, conventions, embauches) doivent être prises par le conseil d'administration en y associant, dans le respect de la loi précitée, les autres adhérents non membres du conseil et les animateurs dans un souci de transparence, d'échanges et de cohésion du groupe. Les décisions concernant la vie quotidienne du groupe d'entraide sont prises collectivement par tous les adhérents. »*

Les partenariats « sont essentiels et témoignent de l'esprit d'ouverture vers la cité qui doit caractériser la démarche d'entraide entre des personnes fragiles mais désireuses d'aller vers plus d'autonomie. Leur intensité est variable selon

l'institution concernée et le souhait des adhérents doit être déterminant à ce niveau ».

Si les textes réglementaires penchent vers le terme d'adhérents, c'est bien parce qu'il y a là une initiative exprimée d'en être et qu'effectivement, on peut y être (adhérent) à plus d'un titre...

Par contre la place concernant les salariés³ mérite qu'on y réfléchisse à partir de la manière dont ce nouveau « métier » s'est trouvé investi, ici et là, dans chaque GEM... Se pose la question des formations, initiales et continues, et du déroulement de la « carrière », même si, à l'heure actuelle, il est difficile d'imaginer que ce soit un « métier » dans lequel on puisse « faire carrière »!

4 - Le débat sur l'éviction de membres de GEM qui sont « soignants » ou « parents » ?

On adhère à un GEM à titre personnel (en tant que personne !) mais nous sommes tous faits de multiples facettes, de nombreux rapports différents aux autres. Si socialement, on est parent ou si l'on exerce une profession de soin ou d'accompagnement, cela n'est pas un obstacle, à condition qu'il soit bien clair que ce n'est pas à ce titre que la personne est présente au GEM. Elle est adhérente au GEM parce qu'elle est en accord avec les statuts associatifs, le règlement intérieur et qu'elle souscrit au principe de l'entraide mutuelle en se reconnaissant en situation d'handicap psychique (actuelle ou passée, voire potentielle). La place des bénévoles est à discuter de la même manière.

Quoi qu'il en soit, ce n'est pas un texte réglementaire qui pourra éviter que la question de la confusion des rôles et places se pose ici ou là.

Il est donc utile de pouvoir garantir que, le cas échéant, il sera possible d'en traiter collectivement dans une instance prévue pour cela... et, de même, pour toutes les questions qui se posent au quotidien dans le GEM.

5 – Laissons le temps au temps...

Il n'en reste pas moins que les GEM sont destinés aux personnes qui sont **ou ont été** en situation de troubles psychiques. Je rappelle que le texte précise que les GEM *concernent tout type de handicap* (arrêté du 11 juillet 2011)... mais que seuls les GEM pour personnes en situation de handicap psychique (et ceux destinés aux personnes cérébro-lésées) sont financés (par la CNSA).

Il y a une réelle demande, peut-être une urgence, à mieux définir et accompagner le rôle, relativement nouveau, de représentants d'usagers. C'est, déjà, à cet endroit de la définition et de l'accompagnement, la place et l'implication des usagers eux-mêmes qui doivent être respectée. Il ne s'agit pas de leur dire ou de leur apprendre comment faire (comme s'ils n'en avaient aucune expérience !).

Il en est de même pour les rôles d'administrateur et des adhérents dans les associations. Et, plus généralement encore, du rôle et de la place des acteurs politiques dans la société ?

Le temps est un levier important. Voilà dix années de recul qui ont permis déjà d'avancer sur bien des points mais je pense qu'il ne faut pas aller trop vite et que les GEM et leurs acteurs inventent, en marchant, des formes nouvelles d'être ensemble.

Je pense que cela concerne également tous les citoyens, du moins ceux qui veulent bien y réfléchir. Pour avoir été élu dans une municipalité durant trois mandats (et pour l'être toujours dans plusieurs associations), je sais l'importance de l'outil associatif et je sais également que je suis toujours en formation de « représentant », que j'ai beaucoup appris et que j'apprends encore et toujours des autres et avec les autres. Quelquefois un petit peu plus avec ceux avec qui je ne suis pas d'accord ! ☐

¹Ce terme provoque lui-même de nombreuses discussions !

²C'est moi qui souligne.

³Le comité national de suivi des Gem travaille sur une fiche de poste d'un salarié de GEM.