

Evaluation qualitative des GEM

Restitution et perspectives



1

Etude commandée par la DGCS et la CNSA
et réalisée par l'ANCREAI et des CREAI

Dijon - 28 Novembre 2017

Objectifs de l'étude

1. **Identifier comment les adhérents s'emparent de ce dispositif**, les missions qu'ils lui assignent et la **façon dont ils participent** à la construction du projet du collectif d'entraide
2. **Analyser les effets induits** par la fréquentation du GEM **sur la situation et le parcours de vie** d'un panel d'adhérents

Méthodologie

- Travail à partir des **points de vue croisés de plusieurs acteurs** :
 - échanges avec groupes d'adhérents et animateurs
 - témoignages individuels de membres de GEM
 - avis de tiers (professionnels ou proches aidant dans la vie des membres)
- Lecture des **parcours de vie** des adhérents et membres du GEM qui ont accepté de témoigner

Méthodologie

- **Etude qualitative sur un panel diversifié de GEM :**

25 GEM :

20 dédiés aux personnes ayant troubles psychiques et 5 avec cérébrolésion

dans 6 régions :

Ile-de-France, Franche-Comté, Nord-pas-de-Calais, Bretagne, Lorraine, Languedoc-Roussillon

- **Pour chaque GEM :**

1 entretien collectif avec des adhérents et animateurs (25)

2 entretiens individuels avec des membres volontaires (50)

- **18 entretiens avec un tiers :**

6 professionnels :

1 SAVS/SAMSAH, 1 infirmière hôpital de jour, 1 psychiatre secteur psy,

1 mandataire MJPM, 1 chargée mission AFTC / logements, 1 gouvernante UDAF

10 aidants familiaux : conjoint/compagnon, parents, enfants, fratrie, curateurs

Des GEM et des adhérents très différents les uns des autres !



Des dispositifs hétérogènes

- Les **conséquences des troubles de santé des membres** sont très variables en termes d'autonomie, de communication ou de relations avec les autres.
Et les **conditions de vie**, leur réseau familial ou amical, ou encore leur parcours professionnel peuvent être très différents.
- **Ainsi, chaque organisation de GEM, et chaque période de la vie d'un GEM, dépend du profil des adhérents et de l'environnement du GEM**
- **Les contextes de création** (ancien club thérapeutique, émanation d'une association de familles, initiative de représentants d'utilisateurs) "colorent" fortement les formes de participation des adhérents ("*culture psy*", "*culture médico-sociale*", "*association familiale*")

Qui sont les adhérents des GEM ? (1/2)

Tendances issues des propos tenus dans le cadre des entretiens collectifs avec les 25 GEM (choix en fonction la diversité et non la représentativité donc pas de statistique de profils).

- Des adhérents de GEM HPsy majoritairement "d'âge mûr" (moyenne de 45/50 ans)
- Moyenne d'âge élevée liée à la nécessité de "stabilisation" de la maladie
- Quand la "porte d'entrée" du GEM est la psychiatrie, les soignants ont tendance à orienter vers le GEM pour prendre le relais des activités thérapeutiques (CATTP/HJ)
- Des groupes déjà constitués de personnes de 45 ans peuvent décourager l'inscription de personnes très jeunes
- Les adhérents des GEM Cérébrolésés ont des âges plus variés, en lien avec l'âge de survenue de la lésion qui diffère selon l'origine

Qui sont les adhérents des GEM ? (2/2)

- **Une évolution vers une plus grande mixité** mais encore une fréquentation plus masculine au sein des GEM Cérébrolésés
- **Des symptômes et limitations fonctionnelles variables**
- Des adhérents majoritairement **en logement individuel et sans activité professionnelle**
- La notion de **“handicap”**, comme point commun, énoncée **par les adhérents des GEM Cérébrolésés** et non par ceux des GEM HPsy, évoquant d’abord **solitude et isolement social** comme expérience commune

Quand, comment et pourquoi
vient-on au GEM la 1^{ère} fois ?



Comment a-t-on connaissance du GEM ?

- Une information délivrée par de nombreux acteurs :
 - 📖 d'abord **les soignants**,
 - 📖 **des personnes qui adhèrent déjà aux GEM**, connus dans le cadre des soins ou de la structure médico-sociale fréquentée
 - 📖 ou des **membres de la famille**, notamment parents militants qui ont contribué à la création du GEM
- Une information encore insuffisante sur l'existence de ces nouveaux dispositifs avec des professionnels qui l'évoquent peu en équipe ou avec leurs partenaires
- Une information mettant **en avant l'accès à des activités de loisirs et la rupture de l'isolement** et peu d'information transmise au départ sur la notion d'entraide ou d'auto-gestion

Pourquoi a-t-on envie d'aller au GEM la 1^{ère} fois ?

Qu'est ce que le visiteur espère y trouver ?

- **Nouer des relations sociales extérieures à son entourage habituel**, souvent réduit aux soignants et à la famille
- **Briser une solitude qui pèse**, souvent liée à une difficulté à nouer des relations satisfaisantes dans l'espace social ordinaire
- **Un moyen de prendre ses distances avec les structures psychiatriques** (ou les institutions en général) et/ou développer des activités complémentaires hors de l'espace de soins, vécu alors comme **un lieu spécialisé et clos** où se jouent toutes les interactions sociales

Les réticences pour se rendre au GEM la 1^{ère} fois

Très souvent un premier pas qui coûte !

L'information délivrée ne suffit pas toujours pour conduire au GEM

Les obstacles à se décider à venir :

- difficulté à aller vers l'autre
- peur du groupe
- anxiété quant à l'accueil
- crainte d'avoir à (re)parler de sa pathologie

Les facteurs facilitateurs pour la 1^{ère} visite :

- confiance dans l'informateur
- multiplication des incitations reçues : insistance du même informateur ou conseil venant de sources différentes
- connaître quelqu'un qui fréquente déjà ce GEM
- être introduit par quelqu'un déjà membre
- être invité sur un temps informel qui permet de se faire une idée

Un processus qui peut prendre du temps ...

Quels sont les effets du GEM sur la vie de ses adhérents ?



Presque que des effets positifs

La très grande majorité des 50 adhérents rencontrés n'ont pas mentionné d'effets négatifs ou de déception par rapport au GEM

Réinvestir son existence

- **Rompres la solitude**, rencontrer d'autres personnes, tisser des liens sociaux
- **Juguler l'ennui** grâce aux activités
- **Se mettre en mouvement** quand on est paralysé par l'angoisse et l'absence d'envie (*“quitter l'enfermement du domicile”*)
- **Retrouver un rythme de vie**

“Avant, je ne faisais rien, je dormais jusqu'à midi pour avoir du temps de comblé”.

“ça rythme mes semaines. Ça me donne un cadre précis, ça me structure et surtout ça me sort de chez moi, ça me permet de connaître des gens, d'être en contact avec eux.”

“Je me force à y aller, sortir de chez moi car si je ne fais pas ça mon équilibre psychique, ça ne va pas. Faut mettre la fusée en orbite, ça coûte un effort !”

“Depuis que B. est au GEM, ça lui donne envie de sortir de chez elle, des désirs, des projets, de faire des choses. Elle est dans la vie de tous les jours” (proche)

Reprendre confiance en soi

- **Espace bienveillant, tolérant, à l'abri des jugements** (*"un refuge"*).
- **Terrain d'entraînement / d'expérimentation pour ...**
exprimer ses idées et ses émotions, écouter les autres,
s'inscrire dans un groupe, faire des choses avec d'autres,
re-découvrir ou développer des compétences
- **Donner du sens à sa vie en existant pour et avec les autres**
Exister en tant qu'être social, membre d'un collectif
- **Reconquérir l'estime de soi et son identité**

"C'est reposant car ensemble nous sommes une force, le monde extérieur peut nous détruire. Dehors nous sommes des oranges qu'on presse, ici nous sommes des oranges entières."

"Avant, on avait le groupe salarial, le groupe familial, tout cela, on l'a perdu, on ne le retrouvera pas c'est clair, mais là, on a un groupe autre. Cela permet tellement de choses, cela permet tellement de considération, de reconsidération, de la motivation aussi."

*"Le GEM m'a permis de retrouver confiance en moi.
En voyant les autres me faire confiance, ça m'a libéré."*

Etre en meilleure santé

- Le GEM décrit comme un **espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie** : diminution des symptômes et de l'anxiété dans la vie quotidienne, hygiène de vie plus saine (notamment sommeil et alcool)
- **Le quotidien n'est plus organisé autour des symptômes** mais scandé par des rencontres et des activités, permettant de mettre à distance les idées noires
- **Importance du soutien moral** : trouver de l'écoute et du réconfort auprès des adhérents ou des animateurs en cas de "déprime"
- Le collectif d'entraide joue **un rôle de "veille"** sur l'état de santé (signes précurseurs d'une décompensation, absence inhabituelle, etc.)
- Parfois, une **diminution des "crises", des soins ou de l'accompagnement médico-social** attribuée à la fréquentation du GEM

Ouvrir de nouvelles perspectives de vie

- Les GEM comme **espaces sans contrainte**.
On y adhère librement, on vient quand on le souhaite, pour y faire ce que l'on souhaite ou pour ne rien y faire.
Pas d'objectifs ou de conditions posés à la participation au GEM, un soulagement après des années de suivi psychiatrique et social
- **Un espace distancié des enjeux de guérison et d'insertion sociale**
- Le GEM ouvre de **nouvelles perspectives de vie** dont l'adhérent peut se saisir ou non, à son rythme, quand cela fait sens pour lui
- **Pas d'infantilisation** : respect réciproque de l'identité et de cette liberté et du respect des règles communes du vivre ensemble
- **Un juste équilibre** à trouver entre liberté d'agir, structuration nécessaire au bon fonctionnement d'un groupe et incitation "douce" à l'implication et à la participation

Quelle gouvernance des GEM ?



Comment sont prises les décisions ?

Quelles responsabilités ?

Gérées par qui ?

Avec quelle aide éventuelle ?

Les modalités de gouvernance d'un GEM

- Les **modalités de gouvernance du GEM** dépendent des personnes qui composent le collectif d'entraide et **varient par conséquent fortement d'un GEM à l'autre et à chaque moment d'existence de chaque GEM**, même si le cahier de charges donne un cadre de référence.
- **Une implication variable des adhérents dans la gouvernance.** L'engagement d'un adhérent dans le fonctionnement du GEM dépend de sa personnalité, de ses troubles et de leurs conséquences, notamment en termes de motivation et de relation.
- **Un investissement dans la gouvernance intervient rarement la 1^{ère} année**, consacrée plutôt à découvrir le GEM, à établir un lien de confiance avec l'animateur et d'adhérents ou à expérimenter les activités de groupe et les sorties.

Rappel du récent cahier des charges des GEM

Principes de gouvernance (cahier des charges 2016) :

- **Une association d'adhérents pilote le GEM**
(prend l'ensemble des décisions)
- **Si nécessaire, des délégations de gestion** sur certains aspects qui posent problème et/ou que le collectif décide de déléguer (le plus souvent les aspects comptables et/ou de ressources humaines), qui font l'objet d'une convention précise.
- **Le choix d'un parrain**, qui n'intervient pas dans la gestion, mais uniquement dans la gestion d'éventuels conflits et le respect de l'éthique du GEM (exception pour GEM Cérébro)

Les grandes formes de gouvernance

L'étude du panel diversifié des 25 GEM sélectionnés permet d'identifier 3 grandes formes de gouvernance des GEM :

- 1. des GEM encore fortement dirigés de "l'extérieur"**
(parrain ou association gestionnaire)
avec une participation prégnante des soignants, familles ou professionnels médico-sociaux dans le fonctionnement du GEM
- 2. des GEM maximisant la participation des adhérents,**
les rendant ainsi actifs et responsables du fonctionnement du collectif d'entraide, décideurs de ses priorités et de son devenir
- 3. Des formes intermédiaires** (les plus nombreuses),
expérimentant des formes de gouvernance variées dans la mesure où ils restent encore très soutenus par l'association gestionnaire et/ou le parrain, le plus souvent fondateur du GEM,
tout en cherchant à s'émanciper de son emprise et à forger de nouvelles pratiques favorisant "**le pouvoir d'agir**" de ses adhérents

① Des GEM encore fortement dirigés par l'extérieur ou "co-gérés"

→ 3 GEM HPsy (dont deux anciens clubs thérapeutiques) + 3 GEM Cérébro

- **Des adhérents qui considèrent cette implication des soignants / familles comme nécessaire** car *"c'est rassurant", "ils mâchent le boulot",...*
Complémentarité en miroir, comme partageant un même destin, certains se vivent d'abord comme des "patients"
- **Des modalités de gouvernance et/ou de fonctionnement ne correspondant pas au cahier des charges**
Ex d'un GEM où l'adhésion des personnes venant de l'HJ passe par une validation par un soignant après entretien, des soignants du GEM participent aux sorties, un psychiatre de l'association "parrain" (gestionnaire ESMS) intervient dans le GEM
- **des familles et un SAMSAH majoritaires dans le CA**
où se prennent toutes les décisions, mais des groupes d'expression en amont avec les adhérents

② Des GEM qui tendent vers l'auto-gestion

Des GEM qui **revendiquent leur autonomie vis-à-vis du parrain**

Les adhérents conçoivent leur propre manière de gouverner leur GEM, en se défaisant parfois d'outils de gouvernance antérieures ou en les adaptant à leur situation → **6 GEM HPsy**

- **Commission mensuelle** où l'ensemble des adhérents s'expriment sur les actions mises en œuvre, la régulation des situations difficiles, les programmes de sorties mensuelles, etc.
- **Un CA composé uniquement des adhérents, sans organisme gestionnaire et un parrain "symbolique"** (situé à distance et qui ne participe jamais).
- **Pas d'animateur** mais 5 intervenants-salariés pour animer les ateliers
- **Une délégation de la gestion financière souvent confiée** à un cabinet comptable ou un dispositif d'appui de droit commun (Maison des associations)
- **Recrutement des salariés par le CA**

③ Des GEM en marche vers l'indépendance

Des formes intermédiaires (les plus nombreuses !)

Des modèles "en transition" → 11 GEM HPsy + 2 GEM Cérébro

- **Un parrain et/ou gestionnaire actuel qui reste fortement attaché au GEM,** souvent à l'origine de sa création (et qui continue à avoir une place au CA et/ou à qui sont délégués des tâches administratives, la gestion financière (dotation ARS) et des ressources humaines et/ou partagent les locaux.
- **Mais des GEM à la recherche de modalités de fonctionnement visant à appliquer le nouvel esprit des textes,** avec des efforts de part et d'autres pour permettre cette transition : des adhérents en position majoritaire au bureau et au CA, une représentation extérieure du GEM assurée en partie par des adhérents (présentation du GEM, participation à des manifestations, etc.)

Des pistes pour améliorer *l'empowerment* des adhérents



A partir des exemples identifiés
au sein des 25 GEM étudiés

L'empowerment ou "le pouvoir d'agir", qu'est ce que ça veut dire ?

Favoriser l'empowerment d'individus ou de groupes sociaux signifie les aider à **développer leur capacité à agir sur leur vie et/ou leur environnement.**

Favoriser l'empowerment des adhérents d'un GEM, c'est chercher à ce qu'ils décident collectivement des règles qui régissent le GEM et leur application de façon autonome, mais aussi qu'ils soient impliqués dans les multiples facettes du fonctionnement quotidien du GEM.

L'empowerment peut conduire **jusqu'à l'autogestion du GEM** par ses adhérents.

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les instances du GEM (conseil d'administration, bureau)

Informez sur les fonctions électives, les rôles et responsabilités

- **Communiquer au sein du GEM** auprès des adhérents qui souhaitent présenter leur candidature ou des nouveaux administrateurs
- **Exemples d'initiatives de GEM :**
 - 📄 Elaboration de **fiches descriptives** de chaque fonction au bureau, avec appui d'un intervenant extérieur : rôle et compétences nécessaires
 - 📄 Proposer à tout adhérent intéressé de **participer à une réunion de bureau ou de CA en tant qu'observateur**
 - 📄 Formation en interne sur **la gestion d'une association loi 1901** par un intervenant extérieur
 - 📄 Groupe de travail avec les membres du CA où **chaque adhérent définit "ce que je sais faire", "ce que je veux faire", "ce que je ne veux pas faire"**

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les instances du GEM

Faire de l'élection un moment de réflexion entre les adhérents sur le fonctionnement démocratique de l'association et la façon dont chacun peut potentiellement s'investir dans les prises de décisions

Exemples d'initiatives de GEM

favorisant la participation du plus grand nombre d'adhérents :

- Créer et afficher un **schéma expliquant les différentes instances de l'association** et le nombre de fonctions à occuper
- Distribuer à chaque adhérent un **coupon de candidature**
- **Appel à candidature par voie d'affichage** : chacun peut s'inscrire dans la liste
- **Organiser une campagne électorale**
- Faire un **voter à bulletin secret avec du matériel officiel** prêté par la Mairie

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les instances du GEM

Exemples de stratégies mises en place pour rassurer, ne pas épuiser et soutenir les adhérents qui prennent des responsabilités (bureau, CA, AG) :

- **Doubler la représentation de chaque fonction au bureau** (président/ vice-président, trésorier / vice-trésorier, etc.)
- **Remplacer le bureau par cinq co-présidents**
- **Supprimer le bureau et prévoir une réunion de CA chaque mois**
- **Limiter le mandat du CA à un an**
- **Des formations** : "responsabilité", "prise de parole en public", "médiation et gestion des conflits", "premiers secours", etc
- **Un tutorat /accompagnement aux fonctions électorales** (par le parrain, l'animateur, etc.)

Des actions et organisations favorisant l'implication des adhérents dans les décisions prises

Exemples d'initiatives pour associer le plus grand nombre d'adhérents aux décisions prises, au-delà des seules fonctions représentatives :

- **Créer d'autres instances de consultation** des adhérents qui viennent nourrir les instances décisionnelles (prise en compte des avis et attentes)
- **Rendre compte des décisions prises dans le bureau ou le CA et échanger sur leur mise en œuvre effective**
- **Dissocier les décisions** qui nécessitent le passage en CA de celles qui peuvent être prises dans le fonctionnement quotidien et/ou avec l'ensemble des adhérents (sorties, création ou organisation des ateliers, médiation des conflits, admission, etc)

Des pouvoirs à exercer, d'autres à choisir de déléguer

L'affirmation de la vie associative et la détermination des statuts

La gestion financière : signature de la convention ARS, recherche de financements complémentaires, gestion des dépenses,...

La gestion comptable : saisie des factures, tenue des comptes,...

La gestion des ressources humaines

(ex : impression des feuilles de paye au sein du GEM préalablement établies par un organisme extérieur, gestion du planning des vacances des animateurs, participation à l'élaboration de la fiche de poste des animateurs à recruter, participation au processus de recrutement, etc.)

Le choix des missions à garder ou déléguer ?

Des formes de délégations partielles pour garder la main
A réinterroger régulièrement pour "rester maître à bord"

Le choix du parrain

Le choix du parrain témoigne du projet associatif du GEM et en particulier de **la plus ou moins grande émancipation du GEM** par rapport aux professionnels et/ou aux acteurs à l'origine de sa création.

📁 Plusieurs GEM ont changé de parrain

📁 Plusieurs GEM ont fait le choix de solliciter **une fédération nationale de GEM** composée uniquement d'usagers ou ex-usagers de la psychiatrie

📁 **Un choix du parrain** qui vise parfois à partager certains outils et **contribuer à une représentation et une visibilité nationales** des GEM auprès des pouvoirs publics

Une "prise de pouvoir" des adhérents qui passe aussi par ...

**Un processus progressif pour faire des actions
de sa propre initiative et/ou en autonomie
et s'ouvrir sur son environnement**

- 📖 **Ouverture des locaux, activités collectives extérieures, sorties et/ou séjours de vacances, sans animateur**
- 📖 **Présentation du GEM aux acteurs du territoire**
- 📖 **Participation à des manifestations locales** (braderie, semaine des associations, etc)
- 📖 **Contribuer à la déstigmatisation** dans le cadre de la Semaine d'Information et de Sensibilisation de la Santé mentale (SISSM)
- 📖 **Organiser des portes ouvertures / expositions au sein du GEM**
- 📖 **Utiliser des salles dans équipements de droit commun pour faire des ateliers**
- 📖 **Intervenir dans des formations qualifiantes**
- 📖 **Siéger dans des instances de consultation :**
Conseil communal d'accessibilité, conseil local de santé mentale, commission d'usagers d'un hôpital, etc

Des besoins spécifiques dans le fonctionnement ?

Une autogestion plus difficile à atteindre ?

- **Limites de l'étude** : faible nombre de GEM Cérébrolésés dans notre panel (5/25) et moins de recul car dispositifs plus récents (2011)
- **Des besoins spécifiques dans le fonctionnement souvent nécessaires pour rendre ces dispositifs d'entraide accessibles aux personnes cérébrolésées** :
 - 📁 outils spécifiques de communication, d'orientation spatio-temporelle
 - 📁 des aménagements des locaux (accessibilité aux personnes à mobilité réduite ou présentant des difficultés de motricité fine)
 - 📁 ou des modes de transports adaptés
- **Autogestion freinée par** :
 - 📁 des atteintes cognitives spécifiques, notamment en termes de mémoire
 - 📁 la présence d'un public présentant des limitations fonctionnelles plus importantes, qui pourraient relever davantage d'un accueil de jour (mais carences de places)
- **Des projets initiés essentiellement par des familles**, souvent très présentes
- Mais des marges de manœuvre possibles pour renforcer le pouvoir d'agir des membres de GEM Cérébro, dans le cadre d'un **processus continu de formation apprenante relative à la prise de décision, à la représentation ou à la gestion associative**

Quel avenir pour les GEM ?



Quelles évolutions prévisibles ?

- Des GEM hétérogènes mais hypothèse que **ces dispositifs se ressembleront davantage avec la mise en place de cadres de référence** (cahier des charges, référentiels, formations)
- Harmonisation progressive des modes de gouvernance aussi le fruit de l'expérimentation **d'une forme innovante d'action sociale et citoyenne**, qui ne passe plus par une ingénierie sociale (des professionnels !) mais repose essentiellement sur la volonté des intéressés de faire vivre un collectif d'entraide
- Les GEM s'inscrivent dans le développement relativement récent de **différentes formes de pair-aidance** et de recours de plus en plus fréquent à une **expertise expérientielle**
- Cela devrait **"bouger les lignes" entre usagers et professionnels, citoyens vulnérables et territoires, secteurs d'intervention et vie ordinaire**. L'action sociale et la promotion de la citoyenneté seraient mieux articulées. Mais aussi avec des changements notables en matière de places sociales et de **relations de pouvoir**.
- Encore faut-il que ces nouvelles formes de soutien innovantes restent utilisées dans la **complémentarité avec les services nécessaires d'action sociale**, et non dans une visée de remplacement ...

L'ouverture à d'autres publics ?

- **2005** : des GEM "handicap psychique"
- **2011** : des GEM pour personnes en situation de handicap suite à "un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise"
- Quelques ouvertures récentes de GEM à des personnes avec "des troubles du spectre autistique" (GEM mixte ou GEM dédié)
- **D'autres publics dans l'avenir ?**
Des GEM pour des personnes avec déficience intellectuelle ?

Bientôt une proposition de formation pour les GEM

44 sessions dans toute la France en 2018 et 2019

Dans le cadre d'un appel d'offre CNSA :

- 28 sessions pour toutes les régions pour les GEM HPsy avec le CNIGEM et les CREA (1 à 4 par région, 2 en BFC)
- 5 sessions à Marseille, Besançon, Nantes, Toulouse et Paris par l'UNAFTC pour les GEM Cérébrolésés
- 4 sessions par UNGF pour les GEM HPsy en AuRA et Pays de Loire
- 3 sessions par Advocacy en Hauts de France, Normandie, AuRA

En BFC : 2 sessions de formation destinées
aux administrateurs, salariés et parrains
des GEM HPsy

Faire vivre un GEM dans l'esprit du cahier des charges

1 formateur CNIGEM + 1 formateur CREA

3 jours : 2 j en 2018 + 1 j en 2019

En Bourgogne - Franche-Comté

2 sessions pour les GEM HPsy
réalisée par le CNIGEM et le CREA I BFC

1ère session :

18 et 19 janvier 2018 + 3 octobre

et 2ème session :

4 et 5 octobre 2018 + 1 j à fixer mi-2019

lieu(x) recherché(s)

Inscription en collaboration avec les ARS