

C O U R R I E R

Vous avez dit : « Entraide mutuelle » ?

107

FLORENCE LEROY, MARTINE DUTOIT, CLAUDE DEUTSCH

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 celles-ci prenaient possession de l'organisation du lieu et des activités qu'elles 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 FNARS¹, de conseils généraux, d'Unions régionales des caisses d'Assurance maladie, et de l'état au titre des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins...

Ces sites expérimentaux ont suscité un vif intérêt auprès des décideurs nationaux. Nous avons contribué, à leur demande, à partir de l'expérience que nous avons déjà à Caen, Paris et Perpignan, au cahier des charges de la circulaire des Groupes d'entraide mutuelle (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). Tel est l'objet du présent article, qui n'engage en aucune manière l'association Advocacy France. Il est revendiqué et n'engage que ses auteurs à titre personnel.

Concernant la composition de ce comité, il faut remarquer que, malgré le rôle d'initia-

teur joué par Advocacy France dans ce domaine, cette association en a été tenue à l'écart, jusqu'à une date récente où elle fut convoquée à une réunion aux côtés de l'Union nationale des GEM. Hélas, ces réunions sont ajournées *sine die* à la suite de la demande de l'Unafam. Nous déplorons les querelles entre associations qui 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 dans de nombreux collectifs de lutte pour les droits.

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 » (le Code de l'action sociale et des familles). Cette phrase, pour nous, est profondément juste.

108 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 utilisatrices de services psychiatriques, médico-sociaux ou sociaux. C'est bien 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 de « malade » ou de « patient ».

Affirmer que les GEM ne sont pas des structures médico-sociales entraîne deux séries de réflexions quant 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 structures médico-sociales par des associations d'usagers ou de familles. 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 SAVS² à des SAMSAH³ (à moins que ce soient les services qui soient 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 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-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 directeurs départementaux de l'action sociale 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 alertées de ce fait. Bien que connue, la situation perdure, faute d'alternatives, et cela est d'autant plus grave que les crédits des GEM sont aujourd'hui non seulement limités par une enveloppe fermée, mais, dans la réalité de récession des budgets, sans possibilité de redéploiement entre régions. Cette politique est dangereuse. 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. Nous posons la question : est-ce que l'administration ne se donne pas ainsi les moyens 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 ». Nous soutenons et revendiquons les exigences de qualité et de sécurité portées par un cahier des charges ministériel. Les textes doivent garantir et la qualité de la prestation et la bonne utilisation des fonds publics. 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. Le transfert de responsabilité de la CNSA (et de la DGCS) sur les Agences régionales de santé (ARS) est à ce sujet préoccupant. 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.

Quant aux **principes d'organisation et de fonctionnement** des GEM, la première phrase, d'emblée, nous met au cœur d'une confusion à notre avis extrêmement grave : « Le GEM, dit le texte, 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 disons cela en nous appuyant sur les textes administratifs fondateurs et réglementateurs. La circulaire DGAS/3B n° 2005-418 du 29 août 2005 dit : « 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... »

Un GEM n'est donc pas une association d'usagers, mais un dispositif financé par l'État. L'équivoque que nous mettons ainsi en lumière, et qui peut s'exprimer sous la forme de la question : « Quels sont 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 a été définie extrêmement clairement par la circulaire ministérielle du 20 mai 2008, et personne ne peut en contester l'existence. Mais le texte que nous

110 commentons ici se veut une évaluation de la pratique des GEM. À la lumière de notre expérience et de celle des usagers des GEM gérés par les associations d'Advocacy France, nous posons 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, 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 que son caractère contraignant 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 parus 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 la mettre a priori en situation de dépendance, de mise sous tutelle ? N'y a-t-il pas alors 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.

L'association d'usagers

« À défaut d'être acquise d'emblée, 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 dit à la fois que le GEM est une association d'usagers, mais que si elle n'existe pas, il doit la créer. On voit bien qu'il existe des GEM sans présence d'une association d'usagers, et cela est à notre avis totalement intolérable par rapport à leur vocation initiale. Cette démarche a ignoré la capacité, la volonté des usagers à s'organiser et à 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 instances consultatives et de gestion des institutions de soins et du handicap. En 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 : d'un côté, un discours volontariste qui souhaite des associations d'usagers actives et représentatives, et de l'autre, 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. Le problème a, sans doute, été pris à l'envers, et on a mené une politique risquant de pérenniser

la dépendance en lieu et place de l'autonomie et l'émancipation.

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. Aussi, quand nous lisons sous le titre « Les obligations et les droits des usagers adhérents » que : « Chaque adhérent peut communiquer (à qui ?) le nom 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.

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, afin que les membres soient à même de remplir leur mis-

sion 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 » sitôt qu'il est informé du fonctionnement. Notre expérience, et, nous semble-t-il, la réalité de l'ensemble des GEM amènent à ménager un temps de latence entre la participation au GEM, qui est souple et peut être progressive, et l'adhésion à l'association.

Le parrainage

Les associations d'usagers sont-elles prioritairement et majoritairement parrainées ? Ce devrait être le cas, dans la logique de la circulaire de 2005. En tant que parrain, elles montrent par là même qu'elles sont adultes. Au titre des moyens humains et matériels du GEM, le texte précise : « L'association d'usagers peut se faire épauler par des professionnels, en particulier recourir à des contrats de service. » Ceci nous paraît aller à contre-courant d'une volonté affichée de tout mettre en œuvre pour provoquer ou même faciliter l'autonomie des usagers. L'association gestionnaire du GEM a pleinement la capacité juridique de recourir à des prestations de service, et d'appeler dans ce cadre qui lui semblera bon. Il est même très intéressant, pour un GEM, d'établir des contrats de prestations de service avec des MJC ou des centres socioculturels, qu'ils soient ou non officiellement partenaires, pour la mise à disposition d'animateurs offrant 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 éduca-

112 teurs, qui continuent à être dans un rapport de subordination à leur employeur. 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. Le droit n'est en rien une garantie d'indépendance.

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. » 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.

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.

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. À 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.

FLORENCE LEROY
Ex-présidente d'Advocacy France,
administratrice, ex-usagère.

MARTINE DUTOIT
Docteur en sciences de l'éducation,
cofondatrice Advocacy-France,
directrice d'Advocacy Paris, Pairadvocate.

CLAUDE DEUTSCH
Docteur en psychologie,
Past-President de Santé mentale Europe,
fondateur du foyer Léone-Richet,
cofondateur d'Advocacy-France.

Notes

1. Fédération nationale des associations de réinsertion sociale.
2. Services d'accompagnement à la vie sociale.
3. Services d'accompagnement médico social pour adultes handicapés.