

GEM Pair aideance et Groupe d'entraide mutuelle : les faux amis

Stefan Jaffrin Note de synthèse pour le Professeur Jean François Lae juin 2020

Les groupes d'usagers

Depuis le début des années 70, dans les pays anglo-saxons et depuis le milieu des années 80 en France, des associations d'usagers à la fois militantes et ayant fonction de club social sont apparus. Contrairement aux clubs thérapeutiques de tradition plus ancienne (1960 pour le Club des Peupliers), ces clubs n'ont plus aucun lien avec les structures hospitalières, même s'ils sont souvent mis en place par des professionnels (le club du foyer de l'Espérance mis en place par la psychologue dudit foyer, Michèle Drancourt, ou Bon Pied Bon Oeil à Toulouse par la psychiatre Françoise Galinot dans le milieu des années 80). Les usagers se retrouvaient entre eux en dehors des structures pour parler de leur problèmes. Très rapidement ils se sont mis à faire autre chose que de parler de leurs problèmes, ils ont fait de l'occupationnel, ils ont abordé tous les problèmes de leurs quotidiens et pas simplement ceux dues à leur maladie, c'est ainsi que les groupes d'entraide mutuels fondés sur le partage de l'expérientiel sont devenu des clubs sociaux.

La paire aideance

La notion que les malades puissent s'aider entre eux est apparue dès le début du 20ème siècle avec le développement des Alcooliques anonymes en 1937. Très rapidement les 12 principes des AA ont été utilisés pour soigner d'autres types de dépendance : aux narcotiques, mais aussi au sexe ou au jeu. L'OMS en a fait son cheval de bataille depuis les années 90 et ces groupes sont d'ailleurs représentés à l'ONU en tant qu'ONG. Ce sont ces groupes que l'on a appelé groupe d'entraide mutuelle. Les groupes d'entraide mutuelle dans leur sens général, telle qu'ils l'avaient en France avant la loi de 2005 et tel qu'il l'a toujours dans les autres pays, ce sont principalement des groupes de parole, avec parfois la supervision d'un psychologue. Dans le champ de la santé mentale, depuis 2010 en France se sont multipliés les groupes d'entendeurs de voix, qui existent aujourd'hui dans une vingtaine de ville et qui ont d'ailleurs très souvent une visibilité très supérieure à celle des GEM.

Groupe d'Entraide Mutuelle, une appellation usurpée ?

Une situation très franco-française

En Belgique les Clubs Thérapeutiques s'appellent des Groupes de soutien et les équivalents des GEMs des groupes d'entraide. Nos amis les belges ont une définition bien à eux des GEMs qui ne sont pas chez eux une marque déposée : Un groupe d'entraide est une petite alliance largement

bénévole et plus ou moins structurée, formée et gérée totalement ou en grande partie par des pairs réunis afin de s'adapter et de surmonter la maladie, les problèmes psychologiques ou sociaux communs qui les affectent personnellement ou en tant que proche. Leur but peut également être d'apporter des changements dans leurs environnements sociaux et politiques. En plus d'apporter un support mutuel à ses membres, ces groupes peuvent également être impliqués dans des actions de formation, d'éducation, et d'aide matérielle.

Un groupe d'entraide est géré/animé par des personnes concernées personnellement par la thématique, tandis qu'un groupe de soutien est géré/animé par des professionnels (rémunérés pour cette gestion, dans leur cadre de travail). Cette distinction n'empêche pas que ces groupes réalisent des activités identiques (information, soutien individuel et psychologique, groupe de parole, ...). Les groupes de soutien développent souvent ce qu'on pourrait appeler « la méthode d'entraide » qui se base sur un partage et un échange du vécu entre les membres du groupe.

De la pair aideance, mais pas que :

Malgré leur nom, les GEM sont loin d'être uniquement des groupes de pair-aidants dont le but central serait l'accompagnement et le soutien par les pairs. Un GEM c'est avant tout un lieu de vie à la journée. Les GEM n'ont d'ailleurs à l'origine pas été conçu pour faire de l'entraide, même si ils ont été rattrapés peu à peu par la mode ambiante à partir de 2011. Avant que la loi ne vienne figer leur nom dans le marbre, les GEM s'appelaient souvent des Clubs d'utilisateurs, des clubs sociaux voire des groupes d'accueil et d'entraide, comme les définissait alors l'Unafam. ↩

Mais que sont réellement les GEM?

Les GEMs sont des associations loi 1901 dont le but est d'organiser des loisirs pour leurs adhérents et de leur permettre de retisser du lien social en dehors de toute approche soignante. Certes on s'y retrouve entre pairs, mais le but du jeu c'est de s'ouvrir à l'extérieur et de justement dépasser l'entre soi de la pair aideance. Les pairs aidants c'est une nouvelle forme de soin dont le concept, bien qu'il soit fort ancien n'a été développé en France qu'après celui des GEM. La formalisation du concept ne date d'ailleurs que de 2006 par l'OMS à partir du moment où on a voulu en faire une profession et que les premiers pairs aidants professionnels ont vu le jour (les Médiateurs pairs de santé, ne sont apparus en France qu'au début des années 2010 à Marseille).

Un GEM c'est un groupe d'entraide mutuelle, comme son nom l'indique. C'est presque devenu une marque déposée en France, puisque l'on en vient à contester le droit à des club d'utilisateurs n'étant pas conventionné par l'ARS à s'appeler GEM. C'est ce qui est arrivé à OpaleGem, une association d'utilisateurs de Berck qui a reçu un courrier recommandé lui intimant l'ordre de changer de nom.

Mais en fait, ce n'est qu'un dénominateur et non pas la désignation d'une pratique. Si l'on étudie le planning des activités de ces groupes, on n'y trouve aucune des activités typiques de l'entraide mutuelle entre pairs : ni groupe de parole (c'est même interdit par certains GEM), ni a fortiori thérapie de groupe... On va au GEM pour parler d'autre chose que de la maladie et pour pratiquer des activités. On peut parler de soi, mais ça ne sera qu'une petite partie du temps. Définir les géméurs comme des aidants non professionnels est très réducteur : C'est l'approche médicalisante par opposition à une approche plus citoyenne. Si certains GEM se définissent volontiers comme des associations où l'on pratique la paire-aidance, d'autres au contraire refusent ce terme qui fait trop référence à l'univers médical. Ils préfèrent définir le GEM comme lieu d'empowerment, lieu où l'on va pouvoir se fortifier.

Il n'y a qu'en France qu'il y a cette notion spécifique de Groupe d'Entraide Mutuelle, qui a de fait été un peu volée aux Alcooliques Anonymes. Or dans les GEM les groupes de parole se pratiquent très peu, parce que trop liés à l'univers du soin. IL y a même de nombreux GEM où il est précisé qu'on ne doit pas aborder le thème des maladies,... On y vient pour se changer les idées. Il se pratique une forme de paire aidance dans les GEMs, mais ce n'est qu'une petite partie de la vie d'un GEM, c'est une paire aidance silencieuse qui ne dit pas son nom puisque très souvent on ne doit pas parler de sa maladie dans un GEM.

Mais les GEM sont loin de se réduire à de la paire aidance. Leur première mission est occupationnelle, la paire aidance ne vient que naturellement. Dans un GEM, chacun se trouve à un niveau de rétablissement différent, certains étant même complètement rétablis, alors que d'autres sont encore en phase de sortie de l'état de patients psychiatriques. Comme ils sont passés par le même chemin, les géméurs se comprennent d'autant mieux et sont capables de s'entraider. Et les mieux rétablis vont aider les moins bien sortis d'affaire. C'est en ce sens que l'on peut parler de paire aidance des uns par les autres, d'autant plus que la paire aidance s'exerce généralement d'un pair aidant vers un pair aidé, une notion guère appréciée des géméurs pour qui tout le monde doit être sur un pied d'égalité. La personne qui se revendique pair aidant apparaîtra forcément comme se positionnant du côté des soignants. Ce qu'on appelle paire aidance c'est le parrainage d'un nouveau membre par un autre, pratique que je n'ai jamais vu formalisée dans un GEM.

Que dit le Cahier des charges? Evolution de la place de l'entraide mutuelle dans celui-ci

L'Entraide Mutuelle n'est qu'un des aspects des GEM. C'est d'ailleurs le Cahier des charges lui-même qui le précise en assimilant les GEM à de l'entraide mutuelle, sans pour autant les limiter à cette fonction. Plus que de l'entraide le GEM doit créer du lien social et il doit avoir une forme associative. Le premier Cahier des Charges de 2005 ne mentionnait pas du tout l'entraide mutuelle dans ses objectifs, ni même secondaire. Elle est mentionnée en 2011, mais uniquement en terme d'entraide, alors qu'en 2019 il est clairement fait référence à de l'entraide mutuelle.

Cahier des charges de 2005

L'entraide mutuelle n'était pas présente dans la définition première des GEM. En 2005 le premier Cahier des Charges définissait les *GEM* comme *"un collectif de personnes animées d'un même projet, qui, pour développer ce projet, doit trouver un cadre (généralement le soutien d'une association et un lieu qu'il puisse investir comme sien), l'aide de quelques personnes (animateurs salariés ou bénévoles) et des moyens financiers."*

Ce n'est que dans le Cahier des Charges suivant de 2011 que l'on voit apparaître l'entraide : ↵
"Le GEM, qui peut se définir comme un collectif 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 un accompagnement adapté. "↵"
"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. Il n'est pas encore question d'entraide mutuelle, mais de simple entraide.

Ce n'est que depuis le Cahier des charges de 2016 qu'il est clairement fait référence à une entraide qualifiée de mutuelle.

Cahier des charges de 2016

"Les GEM s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, en constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé (1) ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne."

"Le GEM est une association dont l'objectif exclusif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontre susceptibles de créer du lien et de l'entraide mutuelle entre les adhérents. La fonction première du GEM est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social, à l'intérieur comme à l'extérieur du GEM, sur un mode de fonctionnement fondé sur une co-construction par les membres fréquentant le GEM des décisions relatives au GEM."

GEM et pairaidance une cohabitation compliquée

On peut même dire qu'il y a eu une sorte de concurrence entre les GEM et la vogue de la pair aidance. En 2005 l'accent a été mis sur les GEM, mais à partir de 2010 c'est la pair aidance qui a pris le dessus, en devenant le sujet de très nombreuses études, alors que les GEM n'ont jamais beaucoup attiré les financements de recherche. C'est d'autant plus paradoxal que la pair aidance professionnalisée n'a jamais été un grand succès, alors que les GEM ont connu beaucoup plus de réussite (la motiie des premières promo de pairs-aidants n'ont jamais exercé en tant que professionnels très nombreux ont été les échecs de parcours).

Hormis la recherche d'Anne Lovell en 2011, puis celles de l'Ancreai en 2016 et 2017 (une enquête nationale et deux enquêtes régionales, l'une sur les Pays de Loire, l'autre sur la Nouvelle Aquitaine), il n'y a pas eu d'autres études financées par les pouvoirs publics sur les GEM. Dans le domaine de la pairaidance on trouve en revanche plusieurs dizaines de rapports de recherche. De même chaque année, plusieurs colloques sont organisés sur ce sujet dont notamment l'annuel colloque national Expair de Rennes (en 2019 2020 il y a eu aussi au niveau national la journée de la Fnapsy intitulé de l'entraide à la pairaidance mais qui n'a parlé que de pairs-aidants et la journée de l'association nationale des pairs aidants), sans compter toutes les journées consacrées au rétablissement où l'on trouve principalement des pairs aidants (Lyon Forum de la Villette). Par comparaison il n'existe qu'une journée annuelle des GEM qui ressemble plus à un goûter associatif qu'à autre chose.

L'idée fondamentale de la décennie a été de créer un corps de pair-aidants professionnels, appelés Médiateur Pair de Santé, pour qu'ils interviennent dans les structures hospitalières et médico-sociales à l'image de ce qui se pratique couramment aux Etats Unis (20 000 pair Médiateur Pair contre moins de 100 en France). La pair-aidance représente un peu l'excellence, celle sur laquelle porte tous les investissements (30 000 Euros pour former un Médiateur de Santé pair contre 1000 pour un an de Géméur) et les GEM l'espoir d'un sauvetage collectif. On ne trouve d'ailleurs quasiment jamais de MSP dans les GEM, hormis à Vannes et à Strasbourg. Le Cahier des Charges des GEM les encouragent en revanche à recourir à des animateurs salariés ayant été précédemment adhérent du GEM ou d'un autre GEM. C'est ce qui se fait dans 5% des GEM aujourd'hui.

Histoire synthétique de l'entraide mutuelle :

Emmanuelle Jouet, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses, Université Paris 8, 2010, 2010 (58-59), pp.olivier_lv. hal-00645113

“Vingtième siècle : l'entraide entre malades... C'est en 1943, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes, qu'ont été posées, selon Brun et Lascoumes (2002), les pierres angulaires d'un nouveau type d'échanges fondé sur des pratiques informelles et non formelles entre patients. Le modèle d'organisation qui en émerge va s'étendre à d'autres groupes, comme les usagers de drogues dans les années cinquante et les personnes atteintes par le VIH dans les années quatre-vingt. Ce phénomène s'est ensuite transposé en mouvements d'entraides et d'autonomisation des groupes d'usagers dans plusieurs d'autres pathologies de dépendances (concernant par exemple l'alcool en 1935, les drogues en 1953, les troubles alimentaires ou encore les comportements compulsifs aux jeux). Ce type d'interaction, basée sur l'entraide, le partage d'informations entre malades, la formation entre pairs et développant l'approche globale de la personne, a peu à peu remis en cause puis bouleversé la pyramide des seuls savoir et pouvoir médicaux comme sources de guérison et de gestion de la maladie. Il a aussi permis d'aller à la rencontre des malades sur les lieux mêmes de leurs addictions. L'organisation de ce mouvement s'est formalisée selon des modèles déjà opérationnels, comme ceux des sociétés savantes ou des grandes sociétés caritatives.”

Pour aller plus loin

- [Colloque annuel Expair de Rennes L'accompagnement par les pairs](#) ↵
- [Les actes de la journée d'étude EXPAIRs 2018](#) octobre 2018
- Chrystèle Potinière [La Pair-aidance, l'enjeu des GEM](#) 2019
- Demailly Lise Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental Université de Lille1 2012-2014
- Elodie Accart L'émergence de la profession de pair-aidant Mémoire en Sciences de l'éducation Paris V 2018 (Non disponible en ligne)
- L'émergence en France des mouvements de pairs représentants Gardien Eve. Journal des anthropologues 2010 ; 122-123 : 87114 En ligne : <https://journals.openedition.org/jda/5369>
- Gardien Ève, « De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience : l'exemple des entendeurs de voix », Participations, 2018/3 (N° 22), p. 29-51. DOI : 10.3917/parti.022.0029. URL : <https://www.cairn.info/revue-participations-2018-3-page-29.htm>
- [Cahiers de Rhizome – Pair-aidance, interprétariat et médiations](#) Éditeur : **Orspere-Samdarra – Observatoire Santé mentale Vulnérabilités et Sociétés**
- Hubert-Antoine Wallot Érudit Journal Santé mentale au Québec Volume 44, Number 1, Spring 2019, pp. 9-126 Le soutien des pairs souffrant de psychose : l'expérience du programme « Passer l'espoir au suivant Volume 44, Number 1, Spring 2019, pp. 9-126 <https://id.erudit.org/iderudit/1060279ar>
- Roelandt Jean-Luc , Staedel Bérénice L'EXPERIMENTATION DES MEDIEATEURS DE SANTE PAIRS. UNE REVOLUTION INTRANQUILLE John Libbey Eurotext, 2016
- SFAP, Marie-Claude Daydé, Marie-Luce Lacroix, Chantal Pascal, Eliette Salabaras Clergues La relation d'aide dans les soins infirmiers Elsevier Masson, 2011