



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2012-2013**

**Les attentes des personnes souffrant de
lésion cérébrale acquise face à l'offre
sociale et médico-sociale**

L'exemple des GEM pour repenser la participation des usagers

Pauline LE BIHAN

Octobre 2013

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur LUCAS pour son accompagnement tout au long de mon travail. Sa disponibilité, ses conseils et sa patience m'ont permis de cheminer sereinement dans ma recherche.

Je remercie les animateurs et les animatrices des Groupes d'Entraide Mutuelle m'ayant ouvert leurs portes et accordé de leur temps. Mais surtout, j'adresse tout particulièrement ma gratitude aux adhérents des Groupes d'Entraide Mutuelle et de l'association *Différents et Ensemble* ayant accepté de participer à cette enquête. La richesse de leurs témoignages et leur sincérité sont un cadeau inestimable.

Merci également à Monsieur FOGERON, Monsieur FORLOROU et Monsieur BROUSSAUD pour m'avoir permis de m'engager dans ce Master et de participer au projet du groupe de parole citoyenne.

Enfin, j'adresse un dernier remerciement à mes collègues, ma famille et mes amis, pour leurs attentions et leur soutien.

Sommaire

Liste des sigles utilisés	5
Introduction	6
1. Les GEM : un dispositif innovant qui réaffirme la participation sociale des personnes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale acquise	10
1.1. Le fonctionnement des GEM	10
1.1.1. Un dispositif basé sur l'intervention de plusieurs acteurs	10
1.1.2. Une organisation associative favorisant la parole des adhérents	11
1.1.3. Un cahier des charges adapté aux besoins et attentes des adhérents	12
1.1.4. Des partenariats pour un équilibre entre l'accès aux soins et à la vie sociale	13
1.2. L'élargissement progressif des GEM au profit des personnes cérébro-lésées.....	14
1.2.1. Un historique du dispositif lié au monde de la psychiatrie	14
1.2.2. La restriction de la participation suite à une lésion cérébrale acquise	15
1.2.3. La réponse apportée par l'Etat à ce public, au niveau national et local	17
1.3. Le contexte local : la volonté et la démarche de création d'un GEM par les usagers d'un SAMSAH.....	17
1.3.1. Le cadre réglementaire des SAMSAH : un fonctionnement garantissant des droits et des libertés aux usagers	17
1.3.2. Le SAMSAH de l'Arche	20
1.3.3. Les aspirations du groupe de parole citoyenne	20
1.3.4. Pourquoi les usagers d'un SAMSAH souhaitent-ils créer un GEM ?	24
2. « Nothing about us without us » : une recherche axée sur le témoignage des personnes en situation de handicap.....	27
2.1. La population sollicitée	27
2.1.1. Des personnes ayant fait le choix d'adhérer à un GEM	28
2.1.2. Des personnes engagées dans le projet de création d'un GEM	29
2.2. La chronologie de la recherche	30
2.3. Le matériel utilisé.....	33
2.3.1. Des outils complémentaires pour une analyse quantitative et qualitative	33
2.3.2. Les caractéristiques	34
2.4. Les limites et obstacles rencontrés	34
2.4.1. Un faible taux de réponse aux questionnaires	34
2.4.2. Un outil pas toujours adapté au public interrogé	35

3.	Les services sociaux et médico-sociaux : une offre perfectible et la nécessité de mettre en œuvre la participation des usagers.....	36
3.1.	La principale attente des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise : recréer un lien social à travers les loisirs mais aussi à travers l'activité professionnelle	36
3.1.1.	Les GEM, un lien social créé à travers le partage et l'entraide	37
3.1.2.	Des usagers globalement satisfaits de l'offre du SAMSAH sur le plan de l'accès aux loisirs	39
3.1.3.	Des usagers qui ont d'autres attentes, notamment professionnelles	41
3.2.	Une volonté de reprendre du pouvoir et d'être acteur de sa propre vie.....	43
3.2.1.	L'empowerment ou « l'appropriation du pouvoir ».....	43
3.2.2.	L'exemple d'Advocacy-France.....	46
3.2.3.	Le processus d'empowerment favorisé par les GEM	47
3.3.	Des usagers qui aspirent à une plus grande participation et à une légitimité de leur parole	51
3.3.1.	Les raisons éventuelles du non recours à l'offre sociale et médico-sociale.....	51
3.3.2.	La nécessité de repenser la participation des usagers.....	53
3.3.3.	Une acceptation du handicap difficile et le SAMSAH parfois vécu comme stigmatisant.....	56
3.3.4.	Une volonté de sortir de l'ombre des soignants	59
	Conclusion.....	61
	Bibliographie.....	64
	Liste des annexes.....	69
	Annexe 1. Rencontre avec le GEM La Vie, le 26 juin 2013.....	70
	Annexe 2. Liste des GEM destinataires du questionnaire.....	73
	Annexe 3. Le questionnaire	75
	Annexe 4. Le protocole de passation du questionnaire.....	81
	Annexe 5. Le guide d'entretien	82
	Annexe 6. Entretien intégral avec M. F.....	84
	Annexe 7. Entretien intégral avec Mme G.	89

Liste des sigles utilisés

AFTC	Association des Familles de Traumatisés Crâniens
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
FNAPsy	Fédération Nationale des patients en Psychiatrie
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
UEROS	Unité d'Evaluation, de Réentrainement et d'Orientation Sociale et professionnelle

Introduction

Au cours de ces dernières années, notre vision du handicap s'est transformée. Non plus considéré sous un angle uniquement médical ou biologique, le handicap est aujourd'hui perçu comme une problématique sociale. Selon Catherine Barral, ce phénomène de « dénaturalisation » de cette catégorie « résulte d'un processus politique »¹. Elle l'explique en mettant en avant l'action convergente de trois mobilisations² : l'apparition des mouvements sociaux de personnes handicapées, le développement des *Disability Studies* et l'appui de l'Organisation des Nations Unies (ONU) pour le respect des droits fondamentaux des personnes handicapées. Les différentes « formes de connaissance – expérientielles, conceptuelles et normatives – produites par ces différents groupes d'acteurs sociaux vont concourir à la formation de nouvelles représentations cognitives du handicap, à la production de nouvelles normes internationales et à la réorientation des politiques publiques »³.

En effet, à partir des années 70, sur la scène internationale et plus particulièrement anglo-saxonne, des mouvements de personnes handicapées luttent pour la prise en considération des conséquences sociales du handicap. Ils naissent de la prise de conscience des personnes handicapées de l'inégalité de traitement qu'elles subissent et s'inscrivent dans un contexte de lutte sociale plus large telle que celle pour les droits civiques (afro-américains et homosexuels) et contre la discrimination (féministes)⁴. De cette façon, les personnes handicapées, « emboîtant le pas à l'activisme antiraciste ou féministe, [...] portent dans l'arène publique un certain nombre de revendications s'appuyant sur les Droits de l'Homme, le respect de la dignité humaine et plus particulièrement le droit à une « vie autonome »⁵. Parmi ceux-ci, nous mentionnerons l'*Independent Living Movement*, créé au début des années 70 aux Etats Unis à l'initiative des étudiants handicapés de l'université de Berkeley. Ces jeunes gens se battent pour la prise en considération des droits de l'homme, sur le principe que toute personne doit avoir accès à une vie autonome. Ils mettent en avant l'expérience du handicap comme un niveau d'expertise égal à l'approche scientifique et ne souhaitent plus que les décisions relatives au handicap soient prises sans les personnes handicapées : « *nothing about us without us* »⁶. D'une manière plus globale, deux grands axes, personnel et politique, ont guidé l'action de ce mouvement. Sur un plan personnel,

¹ BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, p. 96.

² Ibid, p. 96.

³ Ibid, p. 96.

⁴ Ibid, p. 98.

⁵ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p. 25.

⁶ ALBRECHT G. L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n°4, p. 63.

l'Independent Living Movement a développé des groupes de soutien mutuel et d'échange d'expérience. Sur le plan politique, il s'est battu pour l'obtention et la gestion de financements publics pour développer des programmes de vie autonome. Par ailleurs, l'association *Disabled Peoples'International*, créée au Canada en 1981, s'immisce au rang de la politique internationale et devient le porte-parole des personnes handicapées devant les instances pour le respect et la reconnaissance de leurs droits fondamentaux. La richesse de ce mouvement est qu'il s'appuie à la fois sur l'expérience des personnes handicapées confrontées à la discrimination et sur des travaux scientifiques, produits par les *Disability Studies* ou des chercheurs dans le champ des sciences sociales. Les *Disability Studies* ont contribué à conceptualiser et théoriser le handicap, en créant en Angleterre des chaires de recherche sur le sujet. Elles correspondent à un « véritable champ scientifique »⁷ qui poursuit des études sur l'environnement socio-politique, déplaçant le point de vue initialement médical vers un point de vue plus social, voire sociétal, pour l'explication du handicap. Ils mettent en avant que ce sont les mécanismes sociaux qui tendent à placer la personne handicapée dans un « statut d'assisté et de citoyen de seconde zone »⁸.

En parallèle de ces mouvements, l'ONU engage une nouvelle direction politique pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées à travers plusieurs initiatives⁹. En 1981, elle proclame une « Année Internationale des personnes handicapées ». Elle se poursuit par la « Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées » (1983-1992) aboutissant à l'adoption de Règles standard pour l'égalisation des chances des handicapés. En 2006, son Assemblée Générale adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Le développement des mouvements sociaux de personnes handicapées et l'ensemble des mesures prises par l'ONU ont une portée internationale. En France, notre politique du handicap « ne peut plus être envisagée uniquement sous son angle médical et relever de politiques d'assistance »¹⁰. Autrement dit, le handicap n'est plus un problème individuel requérant une action sociale particulière, mais une problématique plus large demandant à réinventer l'environnement social et politique dans son ensemble. Cela se traduit notamment par la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

⁷ Ibid, p. 44.

⁸ BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, p. 99.

⁹ Ibid, p. 99.

¹⁰ RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, p. 25.

citoyenneté des personnes handicapées¹¹. S'inscrivant dans celle-ci, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ont pour vocation de prévenir ou réduire les restrictions de participation à la vie sociale des personnes handicapées. Il s'agit d'un lieu hors du soin, fonctionnant sur la forme d'une association gérée par les personnes handicapées elles-mêmes, avec le soutien de partenaires extérieurs et le financement de l'ARS. L'entraide et la mutualisation des compétences de chacun permettent, avec le soutien d'un animateur, la mise en place de projets répondant aux attentes des personnes handicapées. Le GEM permet donc à des personnes en situation de handicap d'exprimer, à travers leurs désirs et leurs projets, leur citoyenneté.

Ce dispositif innovant connaît un réel succès et est très bien accueilli par les personnes en situation de handicap. Le bilan de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) sur l'activité des GEM pour l'année 2011 est basé sur les réponses de 352 GEM¹², soit 94% des GEM financés. Selon les données fournies par ces GEM, la CNSA a pu extraire des données traduisant un réel engouement. La fréquentation totale s'élève à 22654 usagers, soit une moyenne de 68 usagers par GEM (contre 60 usagers en 2009, soit 13% d'augmentation). S'agissant de la participation des usagers, il est noté que plus de 36% des usagers qui fréquentent les GEM viennent plusieurs fois par semaine.

La découverte de ce dispositif et de son succès a fait alors écho aux interrogations des professionnels de notre Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). En effet, nous nous trouvions face à une demande de plusieurs usagers du service qui, aspirant à une plus grande autonomie dans leur vie sociale, souhaitaient pouvoir se rencontrer et partager des activités sans notre intervention. Une émancipation du SAMSAH, à travers la création de leur propre association et de leur GEM, nous paraissait opportune. C'est pourquoi nous leur avons proposé de les accompagner dans ce projet.

Par ailleurs, cette demande des usagers a fait naître en moi une réflexion autour de leurs désirs et attentes. Pourquoi voulaient-ils se rencontrer sans nous ? Qu'est-ce qu'une association, ou un GEM, leur apporterait de différent ? En somme, ce dispositif vient réinterroger la place du SAMSAH et mon positionnement de professionnelle. Finalement, il

¹¹ MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

¹² Les 352 GEM n'ont pas répondu à toutes les questions. Selon les items, le nombre de répondants est donc variable.

s'agit de comprendre ce que les GEM permettent de nouveau et pour quelles raisons ils sont tant appréciés des personnes en situation de handicap.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a réaffirmé les droits des usagers. Aujourd'hui, l'objectif est de favoriser son application sur le terrain. Autrement dit, il faut rechercher comment les structures accompagnant des personnes handicapées peuvent mettre en œuvre concrètement leur participation. Dans ce travail, en donnant la parole aux adhérents de GEM, je tenterai d'apporter des indices pour repenser les missions et le fonctionnement des structures médico-sociales afin que celles-ci répondent au mieux aux attentes de leurs usagers. C'est pourquoi j'ai choisi de centrer la problématique de ma recherche autour de la question suivante :

Les services sociaux et médico-sociaux répondent-ils aux attentes des personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise ?

Pour tenter d'éclairer ce questionnement, j'ai emprunté deux voies différentes à travers la formulation des hypothèses suivantes. Tout d'abord, j'ai supposé que les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises cherchent à s'affranchir du SAMSAH, ou du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), car elles sont insatisfaites de ce service. D'un autre côté, j'ai fait l'hypothèse que les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises s'orientent vers les GEM car ils leur permettent une nouvelle forme de participation.

Volontairement, cette recherche s'appuie presque exclusivement sur la parole des personnes en situation de handicap. Afin de permettre leur participation, mais aussi pour respecter leur revendication première : « *Nothing about us without us* ». Dans la première partie de mon travail, après avoir présenté le fonctionnement des GEM et leur évolution récente au profit d'un nouveau public, j'aborderai le contexte local et expliciterai davantage ma problématique. La seconde partie présentera la méthodologie de recherche et ses limites. Enfin, la dernière partie sera consacrée à l'analyse des résultats et à leur confrontation aux hypothèses de recherche.

1. Les GEM : un dispositif innovant qui réaffirme la participation sociale des personnes en situation de handicap suite à une lésion cérébrale acquise

Les GEM s'inscrivent dans la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Leur vocation principale est de prévenir ou réduire les restrictions de participation à la vie sociale des personnes handicapées. Ils s'appuient notamment sur le partage de l'expérience et l'entraide des adhérents, sur le soutien d'intervenants extérieurs et sur le développement de partenariats avec les différents acteurs de la cité (1.1). Historiquement liés aux troubles psychiques, les GEM se développent aujourd'hui au profit des personnes souffrant de lésion cérébrale dont le « handicap invisible » est souvent la source d'un isolement social important (1.2). C'est dans ce contexte que le SAMSAH de l'Arche a répondu à la demande de ses usagers et les a accompagnés dans la création de leur association et de leur GEM. Après avoir présenté cette démarche, la première partie sera clôturée par l'explicitation de la problématique et des hypothèses de recherche (1.3).

1.1. Le fonctionnement des GEM

Plusieurs textes de loi encadrent et définissent le fonctionnement des GEM. L'arrêté du 13 juillet 2011¹³ définit le GEM comme « un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, [devant] 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 adapté ».

1.1.1. Un dispositif basé sur l'intervention de plusieurs acteurs

Les GEM peuvent concerner tout type de handicap et s'adressent à « des adultes que des troubles de santé mettent en situation de fragilité »¹⁴, sans nécessairement détenir une reconnaissance administrative de leur handicap. Nous l'avons évoqué plus haut, le principe de fonctionnement de ce dispositif est de s'appuyer sur le vécu et l'expérience commune de ces personnes afin d'éviter l'isolement social au moyen de temps d'échanges, de rencontres

¹³ MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE. Arrêté du 13 juillet 2011 pris pour l'application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code [en ligne]. Journal officiel, n°0172 du 27 juillet 2011.

¹⁴ Ibid.

et d'activités. Il ne s'agit pas d'une structure médico-sociale car les GEM n'ont pas pour vocation de « prendre en charge » les personnes handicapées. L'entraide doit être instaurée entre les personnes fragilisées, mais également avec le soutien d'intervenants extérieurs.

En effet, un ou deux animateurs peuvent être embauchés selon le nombre d'adhérents au GEM. Ces salariés ont pour mission d'aider ces derniers à organiser et coordonner leur projet, leurs activités, ainsi qu'à développer des partenariats avec la cité et le monde institutionnel. Ils sont présents régulièrement et à l'écoute des adhérents. Parfois, ils peuvent conseiller et accompagner la personne vers le soin si son état le requiert. La loi mentionne également la nécessité de formation de ces animateurs au travers de journées d'échange entre les GEM. Des bénévoles peuvent également intervenir au sein du GEM afin d'épauler les animateurs salariés.

Par ailleurs, le GEM bénéficie du soutien d'une association marraine en définissant les modalités de partenariat dans une convention. Le rôle du parrain est d'aider le GEM dans la réalisation de ses fonctions et missions, sans trop influencer sur la liberté des administrateurs et adhérents de l'association. Ce parrain peut être une association d'utilisateurs ou de famille, ainsi que toute association ou organisme en mesure de soutenir le GEM, comme par exemple un gestionnaire de structures sanitaires, sociales ou médico-sociales.

Enfin, le GEM peut faire appel à un prestataire extérieur pour les gestions administratives, comptables et humaines.

1.1.2. Une organisation associative favorisant la parole des adhérents

Les GEM doivent se constituer en association d'utilisateurs afin d'obtenir leur financement. Si celle-ci n'est pas créée à l'ouverture du GEM, son projet de création doit être mentionné dans la convention de financement.

Il s'agit donc d'une structure fonctionnant sur un mode associatif, au sein de laquelle les adhérents en situation de handicap prennent une part active. Ce sont eux qui élisent les membres du conseil d'administration.

Les assemblées générales ont pour but de définir les lignes directrices du GEM et de donner aux adhérents la possibilité d'échanger et d'évoquer leurs envies. Les usagers et les administrateurs participent aux assemblées générales avec voix délibérative, tandis que les animateurs du GEM et les représentants de l'association marraine peuvent y participer avec

une simple voix consultative. Cette différenciation de participation permet de valoriser la parole et de prioriser les choix des personnes en situation de handicap.

Des documents encadrent le fonctionnement du GEM : charte, règlement intérieur et contrat d'adhésion. Ils sont ici encore élaborés avec l'ensemble des adhérents et doivent expliciter le fonctionnement du GEM (local, horaires, activités, temps de présence des animateurs et bénévoles, etc.) et définir les modalités d'accueil, d'adhésion et de retrait des usagers.

Cette participation effective des adhérents est toutefois à nuancer car elle n'est pas observée dans le fonctionnement de tous les GEM. Jacques Papay, interviewé sur un travail réalisé en 2010 par la FNAPsy sur l'autoévaluation des GEM, distingue en effet trois grands types de fonctionnement des GEM. Tout d'abord, il y a les GEM ayant un fonctionnement institutionnel, faisant office d'accueil de jour dans le monde du sanitaire ou du médico-social assurant sa gestion. Le parrain a alors un « rôle dirigeant, en rupture totale avec l'esprit de la circulaire de 2005 »¹⁵. Ensuite, on trouve des GEM ayant obtenu un financement mais dont l'organisation reste bancal, faute d'ancrage associatif et de parrainage. Enfin, on observe des GEM qui tentent de répondre le plus possible au cahier des charges. Ils sont nés et soutenus par des associations d'usagers ou médico-sociales, mais le bureau est constitué d'usagers. Un service médico-social assure le rôle de parrain mais ce sont bien les usagers qui définissent le projet, respectant ainsi l'objectif initial des GEM.

1.1.3. Un cahier des charges adapté aux besoins et attentes des adhérents

Les moyens financiers sont issus des subventions et des cotisations des adhérents. Les subventions sont essentiellement celles de la CNSA, redistribuées localement par les Agences Régionales de Santé (ARS). Pour obtenir ce financement, le GEM doit constituer un dossier au regard des éléments imposés par le cahier des charges prévu par l'arrêté du 13 juillet 2011. En fonction des éléments de ce dossier, l'ARS et le GEM signent une convention de financement. L'ARS remet ensuite au GEM un budget répondant aux besoins réels dans la limite d'un plafond de 75000 euros.

L'ensemble de ces financements permet d'avoir des locaux et du matériel. Les locaux doivent être distincts des lieux de soins ou d'accompagnement médico-social pour ne pas créer de confusion. Ils sont accessibles aux personnes à mobilité réduite et intégrés à la cité

¹⁵ PAQUET M., 24 août 2012, « Les groupes d'entraide mutuelle en liberté sous contrôle », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2771, p. 33.

pour favoriser l'insertion sociale. Le GEM est une association de loi 1901 et doit à ce titre répondre aux exigences des établissements recevant du public, ainsi qu'être couvert par une assurance.

Les horaires d'ouverture doivent être adaptés aux attentes et besoins des adhérents, et ne correspondent pas obligatoirement au temps de présence des animateurs. En effet, l'objectif des GEM est également de permettre aux usagers d'acquérir une autonomie et une liberté d'action. Le GEM doit au moins être ouvert cinq jours par semaine, dont un jour au moins le week-end, sur une base de 35 heures minimum. Il est important que ces plages couvrent l'après-midi et les soirées, qui sont des moments où les personnes ressentent le plus de solitude.

1.1.4. Des partenariats pour un équilibre entre l'accès aux soins et à la vie sociale

Le GEM doit s'efforcer d'être ouvert sur la cité, en développant des partenariats divers. Ceux-ci peuvent notamment se former avec la commune d'implantation (à plus large échelle avec le département ou la région) dans un but de sensibilisation de la population et d'obtention de financements complémentaires.

Il est également conseillé de se manifester auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour permettre une orientation réciproque des personnes vers les différents services. Un partenariat avec les services de soins (médecins généralistes, centres médico-psychologiques, dentistes, infirmières, etc.) et d'accompagnement médical tels que les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), social (SAVS) ou médico-social (SAMSAH), facilitera l'accès des usagers du GEM à ces services. Par ailleurs, il est utile d'avoir une liste des personnes à contacter en cas d'urgence médicale.

Enfin, le GEM doit créer du lien avec le milieu associatif socio-culturel et sportif local, avec différents services d'insertion socio-professionnelle tels que Cap Emploi ou la Mission Locale et avec les services de logements comme par exemple les bailleurs sociaux.

1.2. L'élargissement progressif des GEM au profit des personnes cérébro-lésées

1.2.1. Un historique du dispositif lié au monde de la psychiatrie

Initialement, les GEM ont été développés au profit du handicap psychique. En effet, ils sont historiquement issus des « clubs d'usagers »¹⁶ développés au sein des hôpitaux psychiatriques dans les années quarante. Leur objectif était d'humaniser l'institution, en donnant aux malades des responsabilités (gestion des locaux, etc.) et en leur permettant de pratiquer des activités ensemble.

Les associations de familles et d'usagers de santé mentale ont progressivement permis le développement de ce type de structures « hors les murs » de l'institution. Suite à la visite de l'une d'elles en 2004, Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, soutiendra le projet de création et de financement de nombreux GEM en France¹⁷. Nous soulignerons que les GEM se sont également « inspirés des groupes communautaires d'entraide entre pairs développés depuis plusieurs décennies dans les pays anglo-saxons »¹⁸, que nous avons présentés en introduction.

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, aborde dans ses articles 4 et 11 le « développement des groupes d'entraide mutuelle ». Le plan « psychiatrie et santé mentale 2005-2008 » fixe comme objectif la création de 300 GEM sur le territoire français et accorde à ce titre des crédits s'élevant à 20 millions d'euros.

Martine Barrès souligne dans l'un de ses articles le succès du dispositif : « Le programme des GEM a rencontré un succès immédiat et s'est rapidement développé, dépassant l'objectif fixé. À la fin de l'année 2009, 333 GEM fonctionnent, et leur financement s'est élevé à 24 millions d'euros. Tous les départements, sauf un, comptent au moins un GEM »¹⁹.

¹⁶ ROUFF K., 13 mars 2008, « Groupes d'entraide mutuelle : les malades psychiques s'organisent », *Lien Social*, n°876, p. 8-9.

¹⁷ Ibid, p. 9.

¹⁸ DARMON L., mai 2012, « Handicap psychique. Un lieu d'entraide pour rompre l'isolement », *TSA*, n°32, p. 29.

¹⁹ BARRÈS M., 2009, « Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Présentation du dispositif », *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, p. 208.

1.2.2. La restriction de la participation suite à une lésion cérébrale acquise

Une lésion cérébrale acquise correspond à une « une blessure plus ou moins importante du système nerveux central (le cerveau) provoquée par un événement souvent instantané »²⁰. Il s'agit d'une atteinte qui survient après la naissance et dont l'origine peut être traumatique ou médicale²¹.

Lorsque l'origine est traumatique, on parle de traumatisme crânien. En France, on estime que 60% des traumatismes crâniens sont dus à des accidents de la circulation, 25% à des chutes et 15% à des accidents sportifs ou des agressions²². Les lésions cérébrales d'origine médicale correspondent généralement aux accidents vasculaires cérébraux, aux tumeurs cérébrales, aux infections telles que la méningite, aux anoxies cérébrales (défaut d'oxygénation du cerveau).

Selon le degré et la zone de l'atteinte cérébrale, les conséquences sont très diverses. Certains ne ressentiront qu'une fatigue passagère tandis que d'autres garderont des séquelles à vie. Celles-ci peuvent être d'ordre sensitivo-motrice, comme par exemple une paralysie, mais elles touchent le plus souvent la sphère cognitivo-comportementale. Ces troubles cognitifs et comportementaux constituent ce que l'on appelle couramment le « *handicap invisible* ». La personne ne présente aucune séquelle apparente mais souffre de troubles de la mémoire ou du comportement, d'une altération du jugement, d'un ralentissement intellectuel, d'une distractibilité, d'un manque d'initiative ou encore de difficultés à organiser des actions vers un but.

Toutes ces manifestations sont un frein à sa participation sociale : elle oublie ses rendez-vous, ne ressent pas l'envie de sortir de chez elle ou est agressive avec autrui. La qualification d'invisible explique qu'il est mal reconnu de la population générale et souvent interprété comme de la mauvaise volonté de la part de la personne : « *il pourrait faire un effort* », « *il est paresseux* », « *il est grossier* ». Ces difficultés cognitivo-comportementales sont généralement plus invalidantes que les troubles moteurs et affectent « la personne dans son corps mais aussi et surtout dans sa compétence à gérer son rapport à

²⁰ CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES CEREBRO-LESEES. La lésion cérébrale acquise. [visité le 20.08.2013], disponible sur Internet : <http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/lesion-cerebrale-acquise.html>

²¹ CENTRE RESSOURCES POUR LESES CEREBRAUX. La lésion cérébrale acquise. [visité le 20.08.2013], disponible sur Internet : <http://www.crlc38.org/mieux-connaître-le-handicap/la-lesion-cerebrale-acquise/>

²² OPPENHEIM-GLUCKMAN H., 2007, *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien. Guide à l'attention de la famille et des proches*, Nancy : Editions du CTNERHI, p. 23.

l'environnement. Il est susceptible de modifier plus ou moins largement la personnalité, le comportement, les centres d'intérêt [...] Les incidences touchent et perturbent l'ensemble de la vie familiale, sociale, relationnelle, affective et professionnelle »²³.

Nous pouvons nous appuyer sur la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, 2001), un modèle conceptuel du handicap élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), pour illustrer nos propos (cf. Figure 1). La définition du handicap proposée par ce modèle est basée sur une approche systémique. C'est-à-dire qu'elle prend à la fois en compte la dimension individuelle (« une personne ayant une déficience ») et la dimension sociale voire sociétale et politique (« obstacles environnementaux et comportementaux ») pour expliquer le handicap. D'une manière schématique, la CIF décrit le handicap comme les aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels auxquels il est confronté. L'environnement a donc une part importante dans la genèse d'une situation de handicap.

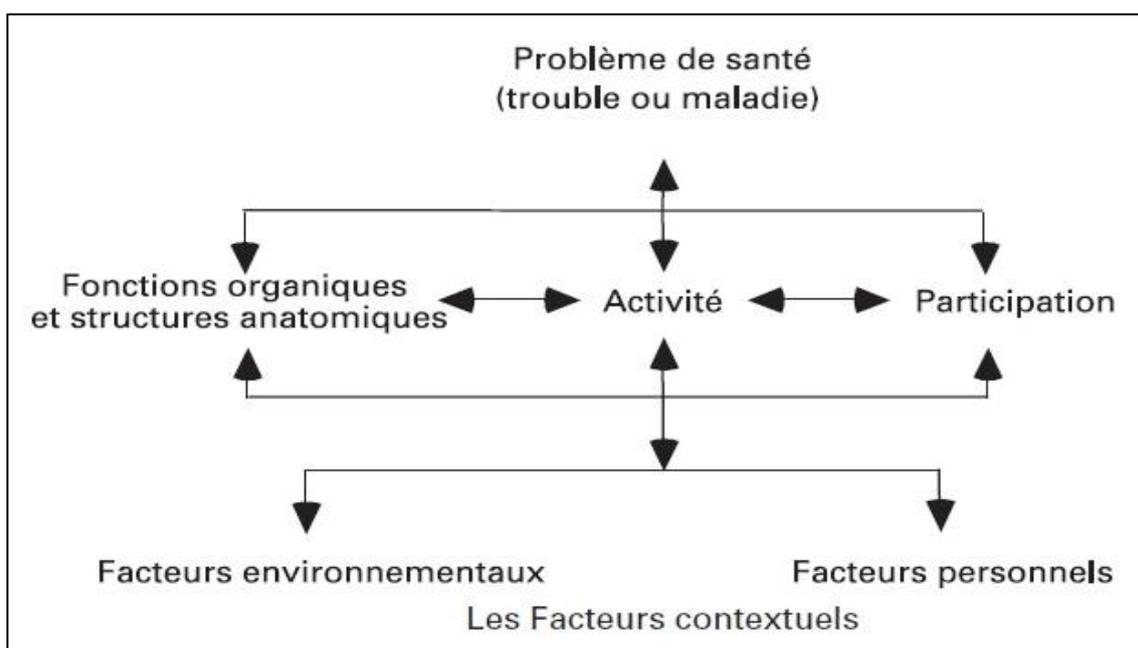


Figure 1 - Représentation du modèle du handicap au travers de la CIF (source : Frank JAMET, De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF), p. 169)

Ainsi, les difficultés que pourrait rencontrer une personne cérébro-lésée à pratiquer une activité de loisir dans sa commune découleraient de plusieurs facteurs. Par exemple, nous pouvons citer les troubles du comportement (facteur personnel : déficience),

²³ CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES CEREBRO-LESEES. La lésion cérébrale acquise. [visité le 20.08.2013], disponible sur Internet : <http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/lesion-cerebrale-acquise.html>

l'incompréhension, le rejet des autres adhérents (facteur environnemental attitudinal) ou l'inaccessibilité de la salle (facteur environnemental physique).

1.2.3. La réponse apportée par l'Etat à ce public, au niveau national et local

Depuis 2011, la CNSA assure la gestion du budget prévu pour les GEM. Fin 2011, elle publie son premier bilan d'activité des GEM²⁴.

Le rapport explique qu'en 2010, sur les 334 GEM existants, seulement 8 étaient dédiés aux personnes cérébro-lésées (soit environ 2,4%). L'Etat avait donc fixé pour 2011 la priorité sur le développement de GEM pour les adultes cérébro-lésés, notamment traumatisés crâniens, pour qui le dispositif semble être tout à fait adapté. Une enveloppe de 3 millions d'euros a permis d'aboutir à un total de 40 GEM pour des personnes cérébro-lésées fin 2011, soit environ 11% l'effectif global.

Dans les Pays de la Loire, sur 17 GEM en activité, seulement 2 sont dédiés aux personnes cérébro-lésées : en Loire Atlantique et en Maine et Loire. L'ARS des Pays de la Loire, dans son Projet Régional de Santé 2011-2015, aborde la question des GEM. Sur une échéance allant jusqu'à 2016, le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie prévoit la mise en place d'un GEM par département dédié à ce public. On peut donc faire l'hypothèse que la création d'un GEM pour cérébro-lésés est envisageable en Sarthe.

1.3. Le contexte local : la volonté et la démarche de création d'un GEM par les usagers d'un SAMSAH

1.3.1. Le cadre réglementaire des SAMSAH : un fonctionnement garantissant des droits et des libertés aux usagers

Selon l'Article D. 312-155-9 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), les SAMSAH « ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions visées à l'article D. 312-155-5 », soit « de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées

²⁴ MARAIS M.-C., DIJOUX P., Octobre 2012, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Année 2011* [en ligne]. CNSA, 13 p. [visité le 08.07.2013], disponible sur Internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan_GEM_11102012_final_15_octobre.pdf

par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ».

Les SAMSAH sont régis par le Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005, relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

D'après ce texte, l'équipe du SAMSAH est pluridisciplinaire. Elle a pour missions de proposer aux « personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités » le nécessitent, une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie, des soins réguliers et coordonnés ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

L'accompagnement par le SAMSAH fait suite à une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), l'instance de la MDPH qui oriente la personne « sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire [...], des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation »²⁵.

Le SAMSAH peut intervenir dans ses propres locaux, mais a surtout pour vocation de se diriger vers l'environnement habituel de la personne : « au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation, y compris scolaire et universitaire, et ses activités professionnelles, en milieu ordinaire ou protégé ».

Lors de l'accueil de la personne par le service, l'article L. 311-4 du CASF précise qu'il doit être remis, à la personne ou à son représentant légal, un livret d'accueil auquel sont joints la Charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement. Par ailleurs, un document individuel de prise en charge doit être construit avec la personne ou son représentant légal, définissant les objectifs et la nature de l'accompagnement. Ce document tient compte du projet de vie de la personne et des préconisations de la CDAPH.

Tous ces documents ont été instaurés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette loi propose une définition de l'action sociale et médico-sociale, qui

²⁵ Article L 146-9 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 64 JORF 12 février 2005.

« tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1 »²⁶.

Ce texte réaffirme les droits et libertés individuels des usagers de l'offre médico-sociale, dont les SAMSAH font partie. Il s'agit notamment du respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée et de l'intimité de l'utilisateur. Mais la loi insiste également sur la garantie du libre choix entre les prestations, le respect du consentement éclairé et la participation à l'élaboration de son plan d'accompagnement par l'utilisateur (ou en concertation avec le mandataire judiciaire dans le cadre d'une protection de majeur).

Enfin, la loi 2002-2 précise que les usagers peuvent participer à un conseil de vie sociale²⁷, qui leur permet de participer au fonctionnement général du service ou de l'établissement. Cette instance est obligatoire « lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail »²⁸. Sinon, notamment pour le SAMSAH qui ne relève pas de cette obligation, d'autres formes de participation sont prévues telles que les groupes d'expression qui permettent la « participation directe, et visent l'apprentissage des débats, de la vie de groupe, de la prise de parole, etc. »²⁹. Il peut également s'agir de consultations sur l'organisation ou le fonctionnement du service, visant « la capacité d'agir et d'influer sur son propre environnement »³⁰, ou encore d'enquêtes de satisfaction (obligatoire pour les SAMSAH).

²⁶ Article L. 116-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Créé par Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 - art. 1 JORF 3 janvier 2002.

²⁷ Article L. 311-6 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Créé par Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 - art. 4 JORF 3 janvier 2002

²⁸ Décret MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n°74 du 27 mars 2004.

²⁹ ANESM, Avril 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* [en ligne], p. 12.

³⁰ ANESM, Avril 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* [en ligne], p. 12.

1.3.2. Le SAMSAH de l'Arche

Le SAMSAH de l'Arche, créé en 2007, fait partie du Pôle Régional du Handicap. Il accompagne des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises, majoritairement causées par un traumatisme crânien, mais pouvant également résulter d'accidents vasculaires cérébraux ou de maladies neuro-dégénératives.

Le service est né de la volonté du Docteur GAY, en partenariat avec l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens de la Sarthe, pour améliorer le suivi des personnes à long terme et lutter contre leur isolement social progressif. Nous l'avons évoqué plus haut, cette désinsertion constitue la principale problématique du traumatisé crânien : « *Les soins initiaux - neurochirurgie, réanimation, rééducation - sont souvent excellents. Mais les difficultés surgissent ensuite, car presque rien n'est fait pour la réinsertion socioprofessionnelle. La famille est seule à supporter le fardeau de celui qui est devenu "un étranger dans la maison" »³¹.*

Le service compte dix professionnels (5,75 ETP) : un responsable du pôle médico-social, un responsable de service, un médecin coordinateur, une psychologue, une infirmière, deux ergothérapeutes, deux éducatrices spécialisées, une professeure d'activités physiques adaptées, une assistante sociale, une secrétaire.

Les modalités d'accompagnement sont différentes selon les objectifs visés par la personne. Lorsqu'il s'agit de rechercher des compensations humaine, technique, architecturale, l'accompagnement est plutôt individuel. Si la personne est en demande d'activités sociales, le SAMSAH propose des activités de groupe, comme par exemple le groupe de parole citoyenne.

1.3.3. Les aspirations du groupe de parole citoyenne

Le groupe de parole citoyenne s'est rencontré pour la première fois en mars 2012. Il est né de la demande répétée des bénéficiaires de pouvoir être entendus et reconnus dans leur qualité d'être humains blessés mais également de citoyens. Concrètement, les bénéficiaires voulaient créer des projets ensemble, participer à des activités ou organiser des sorties. A

³¹ EUROPEAN BRAIN INJURY SOCIETY. Le traumatisme crânien. [visité le 22.08.2013], disponible sur Internet : <http://www.ebissociety.org/traumatisme-cranien.html>

demi-mot, ils revendiquaient le droit d'accéder à une vie sociale sans l'intervention systématique de professionnels médico-sociaux.

Pourtant, ils n'oublient pas les difficultés liées à leurs séquelles et aux barrières environnementales. Ainsi, les questions de l'organisation des activités, des transports et des moyens financiers sont rapidement évoquées. Conscients des obstacles à franchir mais forts de leur volonté de réaliser leurs projets, ils perçoivent intuitivement le bénéfice d'un GEM, dispositif que nous leur présentons rapidement.

Le groupe est basé sur le volontariat. Tous les bénéficiaires du service ont été informés de sa mise en place et invités à y participer. Au fil des rencontres, on voit se constituer un « noyau dur » d'une douzaine de personnes très investies dans le projet. Celles-ci sont présentes à chaque rencontre et cheminent ensemble dans le processus de création du GEM. La compréhension du fonctionnement du dispositif varie selon les capacités cognitives mais aussi les attentes de chacun. Certains abordent le fonctionnement associatif et les partenariats quand d'autres évoquent les activités à mettre en place. Très vite, deux sous-groupes se forment : le premier est axé sur le projet associatif et le second sur les loisirs.

Le dialogue n'est pas toujours facile et la régulation des professionnels est nécessaire pour permettre à chacun de s'exprimer. Les réactions de certains sont parfois mal comprises par le reste du groupe qui peut se montrer impatient, intolérant voire agressif. Par ailleurs, les troubles attentionnels et mnésiques sont un frein à l'intégration des informations. Pour une bonne compréhension, il nous est nécessaire de répéter et réexpliquer plusieurs fois les mêmes informations. Nous voyons ainsi que le portage du projet associatif nécessite l'intervention de tiers extérieurs, ce qui est le cas dans le fonctionnement d'un GEM.

Cependant, l'accent ne doit pas être mis uniquement sur les difficultés. Au sein du groupe, les personnes présentent des troubles cognitifs et/ou moteurs très variables, mais également des compétences pouvant être complémentaires et mutualisables. Il y a par exemple Camille, qui a un diplôme de secrétaire de direction et qui a exercé quelques années dans ce domaine avant son traumatisme crânien. Il y a également Hector qui a des compétences littéraires, tant à l'oral qu'à l'écrit, très appréciées au sein du groupe. Enfin, Inès nous fait part de son expérience antérieure au sein d'une association de loisirs en tant que secrétaire. Cette présentation n'est pas exhaustive mais nous constatons que la richesse du groupe est basée sur le partage des compétences et qualités de chacun.

Dans un premier temps, les rencontres ont lieu mensuellement puis leur rythme devient bi-mensuel afin de favoriser l'investissement des participants et d'accélérer le processus de création de l'association d'usagers et du GEM. Elles se déroulent le jeudi, de 14h30 à 16h30, à la Maison de quartier de l'Epine. L'accès à cette Maison de quartier de la ville du Mans est permis grâce à la participation financière de l'Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC) de la Sarthe qui loue les locaux. Entièrement adaptée pour l'accueil de personnes à mobilité réduite, cette salle est également bien desservie par les transports en commun, répondant ainsi au cahier des charges du GEM.

Initialement, le groupe était animé par Marion, éducatrice spécialisée, et Yves, assistant social et responsable du SAMSAH. En octobre 2012, Constantin et moi avons rejoint le groupe. Constantin, en tant que Volontaire de Service Civique, souhaite s'engager dans une formation d'éducateur spécialisé et est à ce titre tutoré par Marion. Pour ma part engagée dans le Master de Santé Publique, spécialité situation de handicap et participation sociale, le projet de création d'un GEM m'intéresse parce qu'il me semble être au cœur des réflexions actuelles sur l'intégration et la participation des personnes handicapées.

Fin 2012, les objectifs du groupe de parole citoyenne se sont resserrés autour du projet associatif. Il fut décidé que le premier trimestre 2013 serait entièrement dédié à l'élaboration des statuts de l'association que les usagers ont choisi de nommer « *Différents et Ensemble* ». Ce nom est pour eux représentatif de leur revendication du droit à la différence, mais également du droit de jouir des mêmes droits que tout citoyen et de pouvoir vivre ensemble.

Début janvier, le groupe adresse un courrier à l'AFTC de la Sarthe et à Monsieur Boulard, Maire du Mans. L'ensemble du groupe est en effet d'accord pour « s'unir » à l'AFTC dans la perspective de création d'un GEM. L'histoire de l'AFTC et son poids politique semblent être un point favorable à l'obtention des crédits de l'ARS. Par ailleurs, il était important d'informer la mairie des démarches engagées pour sensibiliser la commune à leur problématique et par la suite négocier la location d'une salle ou d'un local associatif. Malheureusement, aucun représentant de la mairie du Mans n'était présent lors de cette réunion du 31 janvier. Marie-France Jussiaume, Présidente de l'AFTC de la Sarthe, a tout de même pu débattre avec le groupe autour de l'objet associatif, résumé en ces termes : « L'association a pour objet de réunir des personnes adultes que des troubles de santé consécutifs à une lésion cérébrale mettent en situation de fragilité, afin qu'ils puissent ensemble participer à diverses activités leur permettant une meilleure compréhension mutuelle et une entraide par le partage de l'expérience de situations de handicap. L'association sera aussi un moyen de sensibiliser la

population et d'avoir un impact sur les politiques publiques du handicap, au travers d'une représentation au sein des instances concernées ».

En parallèle, une petite délégation s'est formée au sein du groupe de parole citoyenne, constituée de personnes très engagées pour la constitution de l'association. Cette émanation a effectué diverses démarches visant des partenariats locaux. Ainsi, des liens ont été créés avec deux associations locales particulièrement dynamiques. *Cultures du Cœur Maine* est une association dont l'objet est de permettre un accès à la culture pour tous. Elle fait un pont entre les personnes fragilisées en situation d'exclusion et la cité. Après plusieurs rencontres avec la Présidente de l'association, Nathalie Sénéchal, il fut convenu qu'un membre de leur Conseil d'Administration se présenterait au sein de celui de l'association *Différents et Ensemble*. Plusieurs échanges ont également eu lieu avec Margot Desbourdes, de l'association *France Bénévolat*, qui propose un appui à la gestion associative et un accompagnement dans la recherche de bénévoles pour l'association.

Certains membres du groupe s'inquiètent de ne plus pouvoir bénéficier de l'accompagnement du SAMSAH. Il nous est nécessaire de préciser que le service sera toujours présent pour un accompagnement individuel des personnes dont les difficultés le nécessitent. Mais pour certaines personnes, le SAMSAH intervient exclusivement dans la proposition d'activité de loisir. L'association et l'éventuel futur GEM permettraient alors de s'y substituer pour ces personnes, tout en permettant d'assurer une veille et de nous alerter en cas d'apparition de nouvelles difficultés (la dégradation de l'état de santé ou le décès d'un aidant familial par exemple). Dans un premier temps pour l'association, le SAMSAH gardera une place d'accompagnant dans le souci d'un soutien collectif et d'une régulation, mais il est bien souligné qu'il ne s'engagera pas au sein du conseil d'administration.

L'assemblée générale constitutive a eu lieu le 30 mai 2013 et réunissait 35 personnes. La presse était également présente, donnant lieu à deux articles dans des journaux locaux : Ouest France et Le Maine Libre (cf. Figure 2). Hector, une personne souffrant d'une lésion cérébrale acquise très engagée dans le processus de création de l'association, anime la rencontre. Dans son discours d'accueil, il exprime spontanément ses troubles de mémoire qu'il accepte pourtant difficilement : « *moi, qui vous parle, je ne sais pas quel jour nous sommes* ». A travers la reconnaissance et la valorisation de ses compétences par les membres du groupe, Hector réussit aujourd'hui à évoquer publiquement les difficultés liées à sa lésion cérébrale, ce qu'il ne pouvait pas faire quelques mois auparavant.

L'assemblée discute et vote ensuite les statuts, avant de passer à l'élection du conseil d'administration. Celui-ci est composé de quinze personnes : neuf membres du groupe de parole citoyenne, deux personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise non accompagnée par un service social ou médico-social, un représentant de *Cultures du Cœur Maine*, deux représentants de l'AFTC, une personne « physique » intervenant en tant que professeur de théâtre bénévole pour certaines activités du SAMSAH.

► Association. Différents et ensemble veut rassembler les traumatisés crâniens

L'association Différents et ensemble vient de se créer au Mans. Un objet : parler du handicap.

Pouvoir se retrouver ensemble, organiser diverses activités, permettre une meilleure compréhension mutuelle et une entraide par le partage de l'expérience de situations de handicap, sensibiliser la population et avoir un poids sur les politiques publiques du handicap : tels sont les objectifs de la nouvelle association Différents et ensemble, dont l'assemblée générale constitutive a eu lieu jeudi au Mans.

« Notre association veut rassembler ceux dont la vie a été bouleversée par la survenue d'un accident ou d'une maladie responsable d'une lésion cérébrale », expliquent Isabelle Dubois et Hervé Petit-Étienne, membres du bureau provisoire. « Les obstacles et les difficultés de réinsertion que ces personnes rencontrent sont réels, mais peu de personnes connaissent la problématique des traumatisés crâniens, dont le handicap est souvent invisible. Nous ne voulons pas faire en sorte qu'elles soient simplement reconnues pour pouvoir plus facilement accéder aux bus, mais bien faire comprendre que ce sont des personnes comme les autres et que leur potentiel est réel ».

L'association qui est déjà accompagnée dans sa démarche par le Service d'accompagnement



Hervé Petit-Étienne est membre du bureau provisoire de la nouvelle association.

médico-social pour adulte handicapé (Samsah) du centre de l'Arche et a tissé un partenariat avec l'association des familles de traumatisés crâniens (AFTC) va rechercher tous les partenaires susceptibles de favoriser la création d'un groupe d'entraide mutuelle auprès notamment des collectivités territoriales et des associations locales.

**Contact provisoire : Samsah du centre de l'Arche, Saint-Saturnin
02-43-51-72-90
samsah@ch-arche.fr**

Figure 2 – Article du journal Le Maine Libre, le 31 mai 2013.

Depuis cette assemblée générale, le conseil d'administration s'est rencontré deux fois afin de préparer un dossier de demande de financement qui sera déposé prochainement auprès de l'ARS. Dans l'attente, l'association ouvre ses portes tous les jeudis après-midi. Elle propose diverses activités co-gérées par une personne en situation de handicap et une personne valide.

1.3.4. Pourquoi les usagers d'un SAMSAH souhaitent-ils créer un GEM ?

En observant la démarche des usagers du SAMSAH, ma première réaction fut la surprise. En effet, j'étais étonnée de constater la force et la pérennité de l'engagement des usagers de notre service dans un projet qui me semblait relativement abstrait. Pourquoi souhaitaient-ils créer un GEM ? Qu'avaient-ils compris de ce dispositif ? Par quoi étaient-ils attirés ?

Au fil des rencontres, en écoutant les usagers, il m'a semblé que ce qui leur plaisait avant tout était de pouvoir exprimer leurs désirs. Ils avaient dans l'espace de ce groupe la possibilité de réfléchir à leurs situations, de proposer des idées et de faire des choix. C'était comme dire : « *on est handicapés, d'accord, mais on peut tout de même avoir un avis et faire des choses nous-mêmes* ». L'esprit initial de ce groupe était d'ailleurs de réfléchir à un moyen de développer des activités en dehors du SAMSAH. Mais alors, était-ce parce qu'ils étaient insatisfaits de l'offre proposée par notre service ? Qu'attendaient-ils de plus ou de différent ? Notre service pourrait-il évoluer pour mieux répondre à leurs attentes ?

Toutes ces interrogations m'ont conduite à formuler la problématique de recherche suivante, citée en introduction de mon travail :

Les services sociaux et médico-sociaux répondent-ils aux attentes des personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise ?

En d'autres termes, la question pourrait être : pourquoi des personnes déjà accompagnées par un SAMSAH (ou un SAVS) s'orientent-elles vers les GEM ? Au regard de mes réflexions de terrain et pour encadrer ma recherche, j'ai fait le choix de formuler deux grandes hypothèses.

D'un côté, j'ai supposé que **les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises cherchent à s'affranchir du SAMSAH (ou du SAVS) car elles sont insatisfaites de ce service**. Nous pouvons dès lors affiner cette hypothèse en proposant plusieurs explications possibles à cette volonté de fuite.

Tout d'abord, on peut supposer que les usagers de services sociaux et médico-sociaux ne sont pas satisfaits de l'offre proposée sur le plan de l'accès aux loisirs. Nous avons vu que la vocation première des SAMSAH est « la restauration des liens sociaux [...] et l'accès aux services offerts par la collectivité » et que ces services doivent proposer « un accompagnement en milieu ouvert ». Les SAMSAH parviennent-ils à répondre à cette mission ou le font-ils de manière incomplète, expliquant une insatisfaction ?

Par ailleurs, les usagers de SAMSAH ont peut-être le sentiment de « subir » plutôt que réellement choisir. L'orientation vers le SAMSAH est proposée par la CDAPH en fonction de l'évaluation mais également du projet de vie de la personne. Mais, dans les faits, cela se passe-t-il de cette façon ? Est-ce toujours un choix ? Nous avons vu également que selon la loi, la participation de l'utilisateur doit s'exprimer à deux niveaux : celui du projet

d'accompagnement individualisé et celui du projet de service. L'utilisateur n'est pas censé être « pris en charge » mais l'accompagnement doit être co-construit. Le SAMSAH offre-t-il toujours à l'utilisateur cette possibilité de participer, d'être acteur ?

Enfin, il est possible que les personnes cherchent à fuir le SAMSAH parce qu'elles rejettent, refusent l'identité et le statut de personne handicapée. En effet, il n'est pas rare que les personnes ressentent un sentiment de stigmatisation et de discrimination du fait de leur situation de handicap. On pourrait donc aisément imaginer que l'acceptation de l'offre sociale ou médico-sociale soit difficile.

D'un autre côté, j'ai fait l'hypothèse que **les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises s'orientent vers les GEM car ils leur permettent une nouvelle forme de participation**. Nous pouvons préciser cette hypothèse en s'appuyant sur les différents degrés de participation offerts par les GEM.

Tout d'abord, on peut présumer que les personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise ont le désir d'exprimer leurs envies et de formuler leurs propres choix, ce que permet le GEM à chacun de ses adhérents. Cette supposition s'appuie sur la satisfaction qu'avaient les usagers du SAMSAH à parler de leurs situations et de leurs attentes, soulignée plus haut.

Par ailleurs, ces personnes ressentent peut-être l'envie d'avoir des responsabilités. Celles-ci peuvent s'exercer dans le cadre d'une fonction associative, en tant qu'administrateur ou membre du Bureau, mais également dans une responsabilité plus concrète ou pratique comme la gestion de l'accueil, l'animation d'un atelier ou la tenue d'un « bar ». Bien souvent, les adultes souffrant de lésion cérébrale acquise ont eu une vie professionnelle avant l'accident ou la maladie. Quand la reprise de l'activité professionnelle est impossible, la personne le vit difficilement, se sentant parfois « inutile »³² à la société. Le fait de pouvoir à nouveau exercer des responsabilités est donc peut-être ce que les personnes recherchent.

Enfin, on peut faire le postulat que les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises souhaitent, au moyen des GEM, s'impliquer davantage dans la sphère politique en participant aux décisions relatives au handicap ou en sensibilisant la population sur « le handicap invisible ». C'est d'ailleurs ce qu'ont exprimé les usagers du SAMSAH dans leur objet associatif.

³² Propos recueillis lors de ma pratique professionnelle en tant qu'ergothérapeute.

2. « Nothing about us without us » : une recherche axée sur le témoignage des personnes en situation de handicap

Cette recherche s'appuie exclusivement sur la parole des personnes en situation de handicap. Les témoignages recueillis sont ceux de personnes accompagnées par un SAMSAH (un SAVS pour l'une) déjà adhérentes ou engagées dans le projet de création d'un GEM (2.1). Après une première étape de recherche documentaire, j'ai construit les outils de recueil de la parole de ces personnes me permettant d'éclairer les hypothèses énoncées ci-dessus (2.2). Ainsi, les questionnaires et les entretiens ont pour vocation d'obtenir des données complémentaires (2.3) mais nous verrons que cet objectif initial s'est heurté à certaines difficultés (2.4).

2.1. La population sollicitée

Tout d'abord, il convient de préciser la philosophie générale de cette recherche qui a pour vocation d'essayer de chercher à savoir si les services sociaux et médico-sociaux répondent aux attentes et aux besoins des personnes souffrant de lésions cérébrales acquises. Pour tenter de répondre à cette interrogation, j'ai choisi de porter mon regard et mon attention uniquement sur le discours de personnes en situation de handicap et ce pour deux raisons.

Tout d'abord, parce qu'à mon avis, le témoignage de professionnels de SAMSAH ainsi que celui des personnes soutenant le GEM dans son fonctionnement telles que le(s) animateur(s) et l'association assurant le parrainage n'est pas pertinent pour l'investigation de la problématique. Interroger ces personnes risquerait de produire des données résultant de l'interprétation que font ces professionnels du vécu des personnes handicapées. En tant que professionnelle médico-sociale, il me semble que ma vision du handicap n'est pas toujours représentative de ce que vivent réellement les personnes que j'accompagne. Or, bien que ce travail pourrait s'avérer très intéressant, je ne souhaite pas questionner les représentations du handicap mais le vécu de ce dernier par les principaux intéressés.

Ensuite, nous l'avons vu plus haut au sujet du groupe de parole citoyenne, les personnes en situation de handicap revendiquent le droit à la parole et à l'expression, souhaitant que les autres arrêtent de parler pour eux. Ma volonté d'effectuer ma recherche en ce sens a été confortée par la réaction du Président du *GEM La Vie* d'Angers lorsque je lui ai demandé si je pouvais retranscrire ses propos dans mon mémoire. Celui-ci a immédiatement accepté en ajoutant qu'il était même « fier » et « touché » de pouvoir être cité dans un travail de recherche sur le handicap.

Plus précisément, mon étude porte sur deux populations sensiblement différentes présentées ci-après.

2.1.1. Des personnes ayant fait le choix d'adhérer à un GEM

Tout d'abord, j'ai interrogé des **personnes souffrant de lésions cérébrales acquises accompagnées par un SAMSAH, qui ont fait le choix d'adhérer à un GEM depuis moins de deux ans.**

L'objectif était de recueillir l'opinion et le ressenti de ces personnes afin de comprendre ce qui les a amenées à faire un tel choix. J'ai volontairement choisi d'écartier les personnes adhérentes d'un GEM depuis plus de deux ans, partant du postulat que ces dernières n'ont peut-être plus vraiment conscience des raisons pour lesquelles elles ont désiré s'engager dans un dispositif autre que le SAMSAH.

J'ai choisi d'interroger l'ensemble des GEM dédiés aux personnes cérébro-lésées via un questionnaire administré par un tiers. A travers l'explication fournie aux responsables des GEM, j'ai veillé à ce que le recrutement ne soit pas contraint mais qu'il se fasse sur la base du volontariat, selon l'attrait que les personnes ressentent pour une telle participation. J'ai jugé que la qualité et la fiabilité des réponses seraient meilleures si la personne percevait un intérêt à y consacrer du temps. Toutefois, j'ai invité les responsables à ne pas interroger que les personnes très investies et pleinement satisfaites par le GEM, mais à également solliciter des personnes plus en retrait et plus critiques sur le dispositif. L'idéal étant d'avoir, pour chaque GEM interrogé, ces deux types de profil. Cela éviterait ainsi de fausser la validation de l'une ou l'autre des hypothèses par une non représentativité des différents profils d'adhérents de GEM.

Le groupe interrogé est composé de cinq personnes, trois femmes et deux hommes. Concernant leurs situations familiales, trois sont célibataires et sans enfant. Les deux autres personnes sont des parents actuellement séparée pour l'une, et divorcée pour l'autre. Sur ces cinq personnes, seulement une est actuellement en activité professionnelle, en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Toutes ont déjà travaillé avant la survenue du problème de santé. Quatre personnes sont accompagnées par un SAMSAH et une par un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, dont les missions sont proches de celles d'un SAMSAH et donc tout de même inclus dans la recherche). Ces cinq

personnes sont adhérentes d'un GEM mais seulement une est engagée dans le Conseil d'Administration.

Mme A est une femme de 34 ans qui a eu un accident vasculaire cérébral fin août 2008. Elle est célibataire, actuellement sans emploi. Avant sa maladie, Mme A travaillait dans le domaine de la vente, sur les marchés. Mme A est accompagnée par un SAMSAH depuis plus d'un an et adhérente d'un GEM depuis un an et demi.

Mme B est une femme de 51 ans, qui a eu deux ruptures d'anévrisme en 2010. Elle est divorcée et maman de deux enfants vivant à son domicile. Elle est actuellement sans emploi mais a déjà travaillé dans le domaine de l'aide à la personne et en usine. Elle est accompagnée par un SAMSAH depuis janvier 2012 et adhérente du GEM depuis mai 2013.

M. C est un homme de 30 ans ayant eu un traumatisme crânien en septembre 2009. Il est séparé et a des enfants ne vivant pas à son domicile. Il est actuellement sans emploi mais a déjà travaillé en tant qu'auto-entrepreneur (service d'aide à la personne). Il est accompagné par un SAMSAH depuis un an et adhérent d'un GEM depuis 10 mois. Il fait partie du Conseil d'administration du GEM mais n'est pas membre du Bureau.

Mme D est une femme de 47 ans qui a eu un traumatisme crânien en juillet 1991. Mme D est célibataire et n'a pas d'enfant. Elle a déjà travaillé en tant qu'ouvrier spécialisé mais est actuellement sans emploi. Mme D ne se souvient pas depuis quand elle est accompagnée par un SAMSAH. Elle est adhérente du GEM depuis un an.

M. E est un homme de 23 ans qui a eu un traumatisme crânien en septembre 2001. Il est célibataire, sans enfant, et travaille en ESAT sur un poste de blanchisserie. Il est accompagné par un SAVS et adhérent du GEM depuis novembre 2012.

2.1.2. Des personnes engagées dans le projet de création d'un GEM

Pour compléter ces premières données, j'ai souhaité interroger moi-même, dans un second temps, des **personnes souffrant de lésions cérébrales accompagnées par notre SAMSAH et qui sont particulièrement engagées dans le projet de création d'un GEM**. Il s'agit donc de personnes membres du groupe de parole citoyenne et du Conseil d'Administration de l'association « Différents et Ensemble ».

Un tel engagement me semblait intéressant à étudier pour tenter de répondre à la problématique posée. C'est pourquoi je me suis attachée ici à recueillir des informations davantage qualitatives à travers des entretiens semi-directifs. Le recrutement s'est fait sur proposition de ma part.

Le groupe interrogé se compose de deux personnes, un homme et une femme, respectivement célibataire et vivant en concubinage. Ils sont actuellement tous les deux sans emploi, mais ont travaillé avant leur problème de santé.

M. F est un homme de 59 ans, souffrant de troubles de la mémoire depuis 2007. Il est célibataire, divorcé, sans enfant. Actuellement sans emploi, M. F a travaillé au cours de sa vie dans les domaines de l'informatique, des finances et de l'administration. M. F est accompagné par le SAMSAH depuis 2008. Il est membre du Conseil d'Administration de l'association « Différents et Ensemble » et occupe la fonction de Président d'honneur.

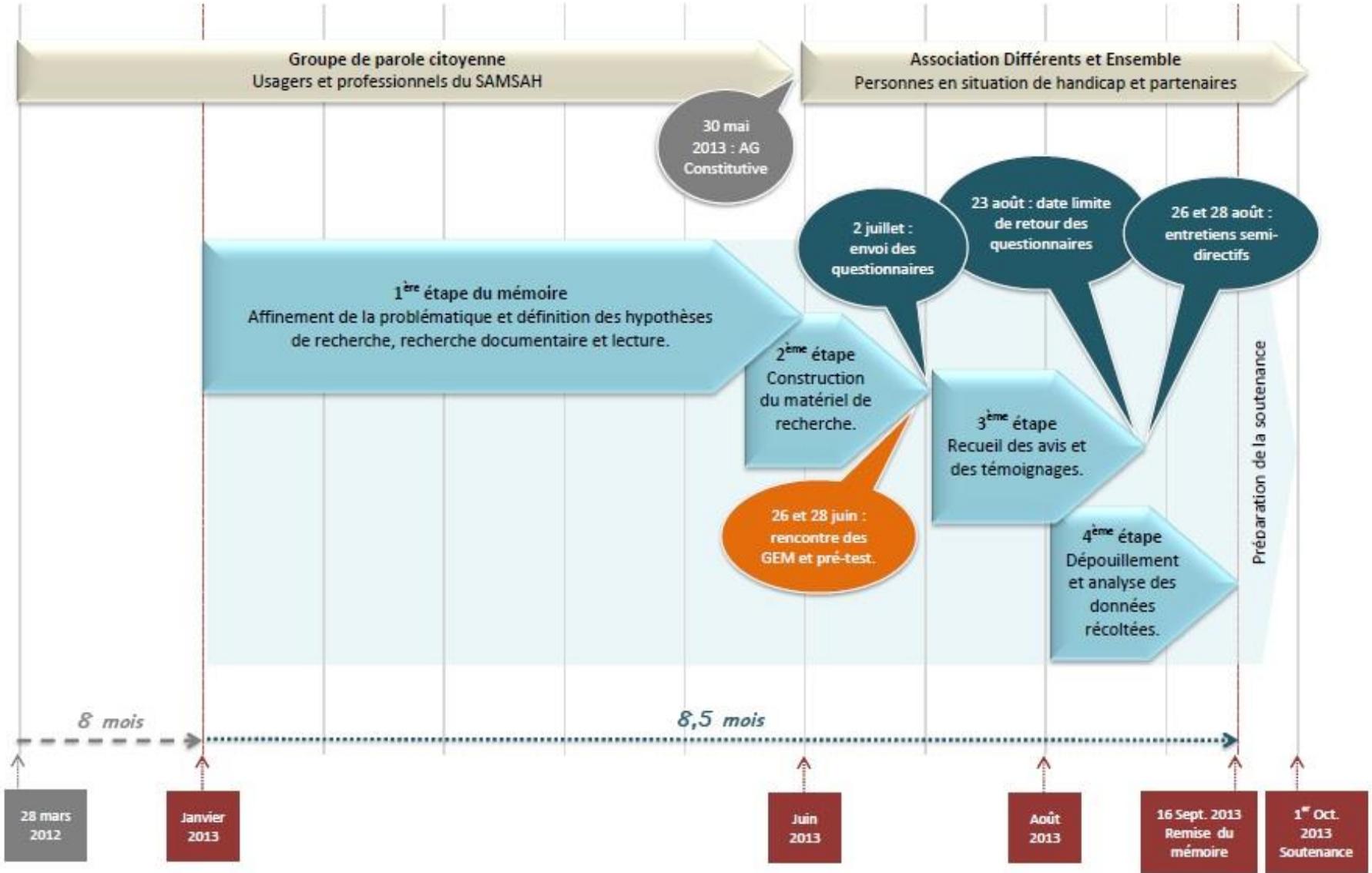
Mme G est une femme de 36 ans ayant eu un traumatisme cranio-facial lors d'un accident de la voie publique en juin 2007. Elle vit en concubinage, sans enfant. Elle est actuellement sans emploi mais a déjà travaillé avant le traumatisme, pendant environ dix ans, en tant que secrétaire comptable. Elle détient un BTS de comptabilité. Mme G est accompagnée par le SAMSAH depuis octobre 2009. Elle fait partie du Conseil d'Administration de l'association « Différents et Ensemble » en tant que trésorière.

On peut émettre deux grandes critiques sur ce choix méthodologique. Premièrement, on peut craindre une non-neutralité du discours en raison de la relation professionnel-usager (critique pouvant également être faite quant à la relation animateur/adhérent). L'utilisateur n'osera peut-être pas dire tout ce qu'il pense du SAMSAH devant un professionnel de ce service. Pour réduire ce risque, j'ai choisi deux personnes très critiques, ayant pour habitude d'émettre des avis constructifs, qu'ils soient positifs ou négatifs. Deuxièmement, ces personnes ont fait le choix de s'orienter vers un GEM mais n'en sont pas adhérents et ne perçoivent certainement pas encore tous ses bénéfices. Cependant, il me semble qu'ils ont déjà perçu intuitivement certains atouts du GEM les poussant à s'engager dans la démarche de création.

2.2. La chronologie de la recherche

Afin de valider ou d'invalider mes hypothèses, ma recherche s'est organisée en quatre grandes étapes (cf. chronogramme page suivante).

CHRONOGRAMME DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE



La première étape, débutée en janvier 2013 et menée en parallèle des rencontres du groupe de parole citoyenne, a consisté à affiner ma problématique de recherche et à définir des hypothèses de travail. Pour cela, j'ai mené une première recherche documentaire, compilant des données législatives sur le fonctionnement des GEM, des informations sur le contexte local et des articles traitant des GEM existants. Progressivement, j'ai choisi de resserrer mon travail autour des attentes et revendications des personnes en situation de handicap. En travaillant sur l'objet associatif avec le groupe de parole citoyenne, j'ai pris conscience que les usagers du SAMSAH étaient désireux d'expérimenter des choses que notre service ne leur proposait pas. J'ai donc complété mes recherches documentaires par des données sur les mouvements de personnes handicapées et leurs revendications, ainsi que sur le cadre réglementaire et l'offre des SAMSAH.

Dans un second temps, j'ai construit mon matériel de recherche (cf. 2.1.3). J'ai souhaité tester le questionnaire auprès d'un adhérent de GEM afin d'évaluer le temps nécessaire à sa passation et de m'assurer de sa bonne compréhension par le sujet. Le 28 juin, le *GEM Ça* de Caen m'a ouvert ses portes et l'une de leurs adhérentes a bien voulu répondre à mes questions. J'avais également pris contact avec le *GEM La Vie* d'Angers dans ce même but mais aucun adhérent ne répondait aux critères de mon enquête. Cela a tout de même permis un contact très intéressant avec les adhérents qui ont expliqué avec enthousiasme le fonctionnement et la philosophie de leur GEM³³.

Après quelques modifications du questionnaire, le recueil des avis et témoignages des personnes en situation de handicap a débuté. Cette troisième étape a été initiée le 2 juillet par la diffusion des questionnaires auprès des GEM. Pour cela, j'ai construit une liste de contact³⁴ en m'appuyant sur des sources de la CNSA et de l'UNAFTC. Suite à ma demande, une personne de la CNSA en charge du projet GEM m'a fourni une liste des GEM dédiés à la cérébro-lésion. J'ai complété cette première liste par une seconde, extraite de *Résurgences*, la revue de l'UNAFTC. Initialement prévu au 2 août, la date limite de réception des questionnaires a été repoussée au 23 août en raison d'un très faible nombre de réponses. Cette étape s'est poursuivie par la passation des deux entretiens semi-directifs les 26 et 28 août.

Mon travail de recherche s'est terminé par une étape de dépouillement et d'analyse des données récoltées, où j'ai pu confronter les données obtenues via mon outil de recherche à mes hypothèses de départ.

³³ Cf. Annexe 1 : Rencontre avec le GEM La Vie, le 26 juin 2013.

³⁴ Cf. annexe 2 : Liste des GEM destinataires du questionnaire.

2.3. Le matériel utilisé

2.3.1. Des outils complémentaires pour une analyse quantitative et qualitative

Tout d'abord, j'ai choisi d'utiliser un questionnaire car il me permettait un envoi en grand nombre pour tenter d'obtenir des données représentatives et quantifiables. Malheureusement, le faible nombre de réponses ne m'a pas permis de remplir cet objectif. Cet outil comportant beaucoup de questions fermées, il en ressort peu d'éléments d'explicitation et de compréhension des réponses. C'est pourquoi je l'ai associé à un second outil.

J'ai fait le choix de l'entretien individuel semi-directif car l'échange est fluide et permet d'obtenir des données très riches et approfondies. Bien qu'il soit plus chronophage qu'un entretien de groupe, je préférerais rencontrer les personnes individuellement pour éviter que l'un n'influence l'autre dans ses réponses.

Pour les deux outils, un biais lié à la relation existe. Toutefois, j'ai privilégié l'intervention d'un tiers car cela me semblait sécurisant pour la personne interrogée. Cela permettait également une explication en cas de troubles de la compréhension. Nous noterons enfin que les difficultés cognitivo-comportementales peuvent également s'avérer limitantes. Par exemple, en raison de difficultés attentionnelles ou d'une fatigabilité accrue, une personne pourrait donner des réponses incomplètes ou fausses en fin de questionnaire.

	Questionnaires administrés par un tiers	Entretiens individuels semi-directifs
Qui ?	Adhérent de GEM accompagné par un SAMSAH	Usager d'un SAMSAH dans la démarche de création d'un GEM
Par qui ?	Animateur, responsable, salarié ou bénévole du GEM	Professionnelle du SAMSAH
Avantages	Données représentatives et quantifiables	Données riches, approfondies
Limites	Peu d'éléments d'explicitation	Chronophage
	Biais lié à la relation Difficultés cognitivo-comportementales	

2.3.2. Les caractéristiques

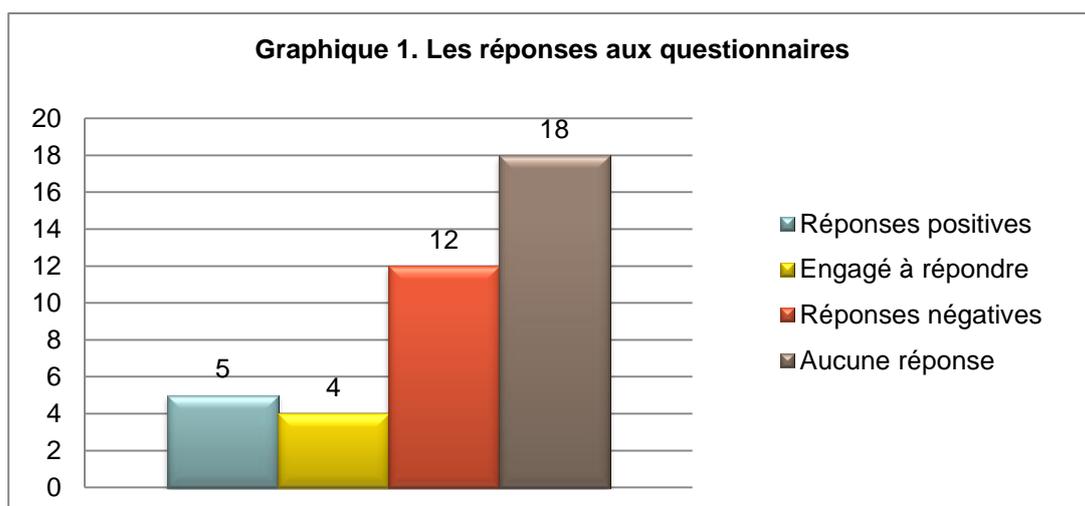
Le questionnaire³⁵ comporte trois parties. La première est destinée à présenter la personne interrogée et le contexte, tandis que les deux suivantes ont pour vocation de recueillir l'avis de la personne sur le SAMSAH puis sur le GEM. A la fin, un encart est proposé pour l'annotation de commentaires libres. Ce questionnaire est accompagné d'un protocole de passation³⁶.

Les entretiens semi-directifs se basent sur un guide d'entretien³⁷ composé de neuf questions ouvertes, portant à la fois sur le SAMSAH et sur le projet de création d'un GEM. Ces questions ont pour vocation d'ouvrir la discussion sans trop induire la réponse, laissant ainsi à la personne interrogée la possibilité de développer spontanément les points qui lui semblent importants.

2.4. Les limites et obstacles rencontrés

2.4.1. Un faible taux de réponse aux questionnaires

Sur les 39 GEM sollicités pour l'étude (*Graphique 1*), seulement 5 ont répondu positivement, soit environ 12,8%. Sur les autres, 12 GEM ont répondu négativement et 18 n'ont pas donné de réponse. Par ailleurs, 4 GEM s'étaient engagés à répondre mais ne l'ont finalement pas fait avant la date limite du 23 août.



³⁵ Cf. Annexe 3 : Le questionnaire

³⁶ Cf. Annexe 4 : Le protocole de passation du questionnaire

³⁷ Cf. Annexe 5 : Le guide d'entretien.

Les réponses négatives sont expliquées par les raisons suivantes :

- la fermeture du GEM pour congés et/ou par le manque de temps (6/12),
- l'absence d'adhérent répondant aux critères (3/12),
- la crainte que cela ne soit trop fatiguant et/ou non adapté pour les adhérents (2/12),
- la venue non régulière des adhérents (1/12).

La période de congés d'été (juillet/août) n'était effectivement pas la plus pertinente pour interroger les GEM, mais il ne m'a pas été possible de faire autrement pour deux raisons. Tout d'abord, parce que j'ai pris du retard dans la formulation de mes hypothèses de recherche et que j'ai par conséquent construit mon outil début juin. Ensuite, ce retard a été accentué en raison du pré-test que je voulais effectuer avant l'envoi et qui a été difficile à organiser.

2.4.2. Un outil pas toujours adapté au public interrogé

Selon les commentaires des personnes ayant administré le questionnaire, celui-ci présentait des limites. Tout d'abord, il semblerait que certaines questions fermées avaient tendance à induire les réponses. Une remarque a également été faite sur la redondance de certaines questions. Par ailleurs, la durée de l'entretien et la concentration demandée étaient trop importantes au regard de la fatigabilité de certains adhérents. Enfin, une personne interrogée a eu des difficultés de compréhension de certaines questions.

3. Les services sociaux et médico-sociaux : une offre perfectible et la nécessité de mettre en œuvre la participation des usagers

A travers mon enquête de terrain, j'ai souhaité savoir si les services sociaux et médico-sociaux répondent aux attentes des personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise. Le nombre de témoignages recueillis ne permet pas de généraliser les résultats obtenus mais plutôt d'affiner les premières hypothèses. Ainsi, ce travail pourrait être poursuivi autour des nouvelles hypothèses émises suite à ce premier recueil de témoignages.

Dans un premier temps, nous verrons que la demande principale des personnes cérébro-lésées concerne la restauration du lien social, à travers les loisirs mais également à travers l'activité professionnelle (3.1). Puis nous verrons comment les GEM favorisent l'empowerment et permettent aux personnes handicapées la prise de conscience de leurs capacités et leur légitimité (3.2). Enfin, nous verrons comment les services médico-sociaux doivent favoriser la participation des usagers pour sortir de l'ombre des soignants (3.3).

3.1. La principale attente des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise : recréer un lien social à travers les loisirs mais aussi à travers l'activité professionnelle

La problématique de la lésion cérébrale acquise repose sur ce que l'on nomme le handicap invisible. Les personnes ne présentent a priori aucune séquelle mais ont très souvent une attitude mal perçue par les personnes qu'elles côtoient. Elles s'énervent parfois sans motif ou ont un comportement désinhibé. Elles passent leurs journées assises dans le canapé. Elles mettent une heure à réaliser une tâche qui prend normalement cinq minutes. Tout autant d'exemples incompris de la population générale qui a tendance à rejeter la personne cérébro-lésée.

Dans beaucoup de situations, la reprise professionnelle est impossible en raison de ces difficultés. La personne perd son emploi et se retrouve au domicile où les relations familiales sont souvent tendues, conflictuelles. Parfois, celles-ci conduisent à l'épuisement familial et la personne cérébro-lésée doit encore faire face à une rupture avec sa vie antérieure. Petit à petit, l'isolement social s'installe.

A travers cette enquête, on constate que cette volonté de recréer du lien social est indispensable pour ces personnes. Qu'il s'agisse du GEM ou du SAMSAH, ce désir semble

être entendu. Par contre, les usagers de SAMSAH attendent peut-être de ce service un accompagnement allant au-delà des loisirs.

3.1.1. Les GEM, un lien social créé à travers le partage et l'entraide

Nous l'avons vu au début de ce rapport, les GEM sont définis par la loi comme un groupe de personnes construisant en commun un projet basé sur l'entraide et le partage, dans le but de créer du lien social. Dans les faits, cela semble se vérifier.

En effet, Mmes A et B ainsi que M. C et E estiment que le GEM est un lieu de partage et d'entraide au sein duquel ils n'ont pas de difficulté à s'exprimer et osent prendre la parole.

« Certains partagent leur passion avec les autres en leur expliquant et en montant un projet » (Mme B).

« Aide à celui qui en a besoin [...] partage des connaissances » (M. C).

« On est plus à l'aise avec les autres » (M. C).

« Dès le début, je me suis senti intégré » (M. E).

Le lien social se crée sans difficulté entre les membres du GEM qui s'y sentent bien. Ils ressentent ce partage, ce lien, comme quelque chose de bénéfique et d'« enrichissant » (Mme B).

« On est tous sympas et sociables dans ce groupe » (Mme B).

« J'étais isolé et ça m'a beaucoup servi » (M. E).

Le GEM est également l'occasion pour certains de développer un réseau social en dehors de la famille. Il arrive en effet que les personnes qui ont eu une lésion cérébrale soient surprotégées par leur famille. Ce phénomène est parfois source d'un repli et d'une diminution de l'ouverture sur le monde.

« C'que j'ai pu constater, c'est que souvent, les handicapés d'une manière générale sont dans le cocon familial, c'est l'expression consacrée. Mais ils sont protégés souvent par leurs parents, ou administrés, etcetera etcetera. Mais le cordon ne s'coupe

pas. Et s'ils sont jeunes, ça peut poser des problèmes petit à petit parce que ça retarde leur insertion et y'a un moment où l'insertion devient difficile » (M. F)³⁸.

Pour M. F et Mme G, le GEM n'est pas encore conçu mais à l'état de projet. Cependant, ils sont en mesure d'expliquer les raisons de leur engagement dans l'association « Différents et Ensemble » et à l'avenir dans le GEM. Pour eux, cela permettra d'avoir un lieu de rencontre où pourront se créer des liens sociaux, un partage des compétences et une entraide.

« Ben, ça permet à des gens handicapés, qui sont déjà handicapés depuis déjà plus ancien que nous, et qui n'ont pas forcément de lieux de rencontres, ça permettra euh... l'association permettra ces trucs-là. J pense que ça s'rait bien, pour des gens handicapés, de les aider administrativement, au niveau papiers ou autre chose. Et puis même au niveau du social, parce que mine de rien, j'en connais peu des handicapés qui aiment rester seuls dans leur coin, (rire) à ruminer ou j'sais pas. Ben ça permet de s'ouvrir à d'autres personnes et on va dire d'autres objectifs » (Mme G)³⁹.

« J'dirais, en tant que groupe, on peut mettre en commun un certain nombre de choses. La mise en commun des compétences, la mise en commun de... [...] Et que ça soit pas une somme de handicaps mais une somme de non-handicaps, et comme les compétences sont larges : y'a l'gars qui peut être dans un fauteuil et très très bien parler, et l'gars qui peut aussi bien courir très vite et qui peut pas parler » (M. F).

De nombreux autres témoignages, retranscrits dans divers articles traitant des GEM, vont dans ce sens. Ils insistent sur la fonction de soutien social et sur la notion de partage des expériences. Nous pouvons en citer quelques-uns pour compléter les propos récoltés dans l'enquête.

« Ce qui est important, c'est de savoir que le groupe existe et qu'on peut y revenir lorsque c'est nécessaire » (témoignage d'Hervé, adhérent du GEM « Equilibre »)⁴⁰.

« Un GEM, c'est une auberge espagnole : on y trouve ce qu'on y amène » (témoignage d'Etienne, adhérent du GEM « Equilibre »)⁴¹.

³⁸ Cf. Annexe 6 : Entretien intégral avec M. F.

³⁹ Cf. Annexe 7 : Entretien intégral avec Mme G.

⁴⁰ DARMON L., mai 2012, « Handicap psychique. Un lieu d'entraide pour rompre l'isolement », TSA, n°32, p. 30.

⁴¹ Ibid, p. 32.

« J'aime venir au GEM pour l'ambiance et l'entente que l'on a entre nous » (témoignage de Charlie, adhérent du GEM « Le Remue-Méninges »)⁴².

« Personnellement, c'était une découverte de donner des cours de mosaïque et cela m'a permis de voir cette activité sous un autre angle, c'est-à-dire partager une activité et ses connaissances à plusieurs » (témoignage de Julie, adhérent du GEM « Le Remue-Méninges »)⁴³.

En conclusion, le GEM répond bien à sa mission première qui est celle de créer du lien social. Celle-ci s'appuie notamment sur le partage des expériences et des compétences, ainsi que sur une entraide qui est mise en jeu entre les adhérents. A la lecture des témoignages, on constate que ce lien social est primordial pour les adhérents. Qu'en est-il du SAMSAH ?

3.1.2. Des usagers globalement satisfaits de l'offre du SAMSAH sur le plan de l'accès aux loisirs

Le SAMSAH est un service ayant pour objectif de répondre au projet de vie formulé par l'utilisateur. Plus précisément, l'accompagnement proposé doit permettre de créer ou de restaurer du lien, au niveau familial et social. Il s'agit donc de favoriser l'insertion de la personne dans son environnement, sur le plan de la scolarité, de l'emploi et des loisirs. C'est plus précisément sur ce dernier point que nous avons fixé notre regard.

A la lecture des réponses formulées par les usagers, on observe des fonctionnements de SAMSAH hétérogènes concernant l'accompagnement vers les loisirs. Ces réponses sont toutefois à nuancer en raison du faible nombre de témoignages (7 personnes interrogées, dont 5 fréquentant déjà un GEM et 2 engagés dans le projet de création d'un GEM).

Il y a tout d'abord un SAMSAH qui ne propose pas ses propres activités de loisir (sportives, culturelles, etc.) ou de groupe, mais qui accompagne de façon individuelle ses usagers vers des activités proposées localement. C'est le cas de Mme A, à qui le SAMSAH a permis d'accéder de façon individuelle à une activité de piscine en l'orientant vers l'association Handisport.

⁴² GUILLON A., MINGAM J., juin 2013, « GEM Le Remue-Méninges, l'atelier mosaïque », *Résurgences*, n°47, p. 44.

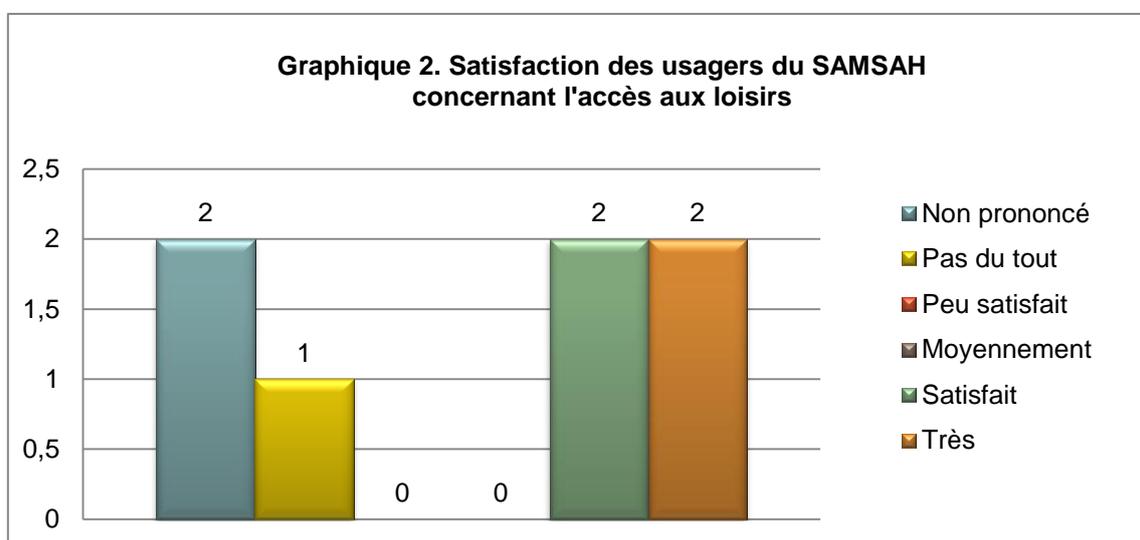
⁴³ Ibid, p. 44.

A l'inverse, il y a un SAMSAH qui ne propose pas d'accompagnement individuel mais uniquement des activités de groupe. Le SAMSAH de Mme B. propose des activités de loisir collectives telles que de l'équitation, du foot en salle, du tir à l'arc, du canoë, de la marche d'orientation, du volley et de la gym douce. Des sorties à la plage sont également organisées. Ces activités se déroulent tantôt sur le site même du SAMSAH, tantôt à l'extérieur.

On rencontre également le cas d'un SAMSAH ne proposant aucune activité, qu'il s'agisse d'activités organisées par leurs soins ou par les services de loisir locaux. Les SAMSAH de M. C et de Mme D ne proposent effectivement pas d'activité de loisir et ne permettent pas à ses usagers d'adhérer de façon individuelle aux services de loisir de la ville ou du département.

Enfin, il y a un SAMSAH qui propose ces deux types d'activités de loisir. C'est le cas pour M. F qui participe à un atelier organisé par un professeur de théâtre bénévole dans une maison de quartier de la ville, mais également aux activités sportives proposées par le SAMSAH.

La majorité des usagers qui se sont prononcés au sujet de l'offre proposée par le SAMSAH concernant l'accès aux loisirs (*Graphique 2*) se dit satisfaite (2/5), voire très satisfaite (2/5).



Les deux entretiens nous permettent de comprendre certaines raisons de cette satisfaction : découvrir des activités, avoir une activité physique, faire des activités en groupe, voir d'autres personnes et apprendre à accepter les autres.

« D'autre part, c'est aussi l'ouverture sur un certain nombre d'activités, euh, qu'on pourrait pas faire facilement par soi-même, surtout quand on ne connaît pas. Moi je l'ai

vu surtout par rapport à ça, c'est-à-dire que, pour le théâtre ou des choses comme ça, c'est des bonnes choses. Pour tout ce qui est sport, comme je ne suis pas très très sportif, je ne suis pas très ouvert là-dessus mais je trouve que c'est bien d'avoir des activités physiques aussi et des sports d'équipe ou des choses comme ça. Non, je crois qu'il y a un côté extrêmement positif à ce niveau-là. C'est la mise en commun de tout un tas d'expériences diverses, qui sont à la fois des handicaps physiques et des handicaps mentaux ou les deux. Et je trouve que ça procure une certaine ouverture au monde du handicap. Je pense même que pour les gens, les bénéficiaires, euh, c'est même plutôt bien de prendre en compte les handicaps des autres » (M. F).

« Qu'est-ce que ça m'apporte ? De la sociabilisation, j'sais pas si c'est comme ça qu'on dit. Ben le fait de voir d'autres handicapés comme moi, euh, ben ça m'permet d'avoir du monde parce que c'est vrai que là où j'habite, dans l'trou perdu on va dire ça comme ça (rire), j'vois personne, j'vois rien. Non, donc j'suis bien contente de ça. Et puis d'faire des activités, d'bouger un peu, c'est comme si moi toute seule je décidais de faire tout ça. Donc j'en suis bien contente pour le moment tant mieux ! (rire) » (Mme G).

Cependant, sur les cinq personnes fréquentant également un GEM, quatre pensent que celui-ci permet un meilleur accès aux loisirs.

« Accompagnement plus individualisé [...] accompagnement proche [...] libre accès » (Mme B).

« Plus abordable, plus de contacts, plus de propositions » (M. C).

En conclusion, même si les résultats ne sont pas extrapolables, on constate que 4/5^e des usagers qui se sont prononcés à ce sujet sont satisfaits de l'offre proposée par le SAMSAH. Toutefois, 4/5^e des personnes fréquentant aussi un GEM pense que celui-ci permet un meilleur accès aux loisirs. On peut donc supposer que les usagers de ces deux dispositifs n'en attendent pas les mêmes choses. Mais alors, qu'attendent les usagers du SAMSAH ?

3.1.3. Des usagers qui ont d'autres attentes, notamment professionnelles

Un des entretiens réalisés a permis de mettre en lumière une attente en terme d'accompagnement professionnel. En effet, M. F a pu exprimer une certaine insatisfaction concernant l'accompagnement du SAMSAH sur ce plan.

« Alors l'insertion professionnelle ça par contre. Là au niveau du SAMSAH c'est un sujet qu'il faudrait développer. S'il a pas été développé, c'est qu'il y a vraisemblablement un certain nombre d'obstacles. Mais je crois que justement faut attaquer les obstacles qui, j'dirais, qui bloquent l'insertion professionnelle. Bon c'est moins sensible à mon âge parce que je dirais je suis plus proche de la retraite que du premier emploi mais j'pense au niveau de mes p'tits camarades, qui sont dans ces âges. Pour qu'ils soient professionnellement insérés, je pense qu'y'a quelque chose à faire à ce niveau-là. Je n'sais pas sous quelle forme, euh, p't-être du démarchage d'entreprises pour voir quels sont les employeurs potentiels. C'est un truc qui serait intéressant à développer. Et c'est un truc qui, dans la palette du SAMSAH, ferait que ça serait un service beaucoup plus complet. Plutôt qu'un service vraiment d'accompagnement, prendre une position de leadership, un peu plus proactive au niveau de l'insertion » (M. F).

Selon M. F, plus encore que l'insertion sociale, l'insertion professionnelle est très importante pour l'épanouissement et le développement personnel.

« C'est l'insertion, même pas sociale, mais dans le monde. Ça ouvre aux horizons, c'est un peu comme un enfant qui va à l'école. Il découvre un autre monde, il s'insère dans un autre monde et il apprend des choses, il se développe. J'veux dire c'est un terreau, quelque chose comme ça dans lequel on s'développe » (M. F).

Bien souvent, je le constate dans mon activité professionnelle, les usagers du SAMSAH souhaitent retrouver un emploi. Ils insistent souvent sur le sentiment d'utilité, mais aussi de normalité. Selon eux, tout adulte doit travailler pour être un citoyen normal, reconnu du reste de la population.

Une fois encore, on peut souligner la particularité de la lésion cérébrale. Nous l'avons vu plus haut, les séquelles cognitivo-comportementales sont très invalidantes. Le personne est plus lente, distractible, fatigable. Elle peut avoir des troubles de la mémoire ou de la compréhension ne lui permettant pas d'assimiler des consignes ou des tâches dans le cadre d'un travail. L'insertion en milieu ordinaire est donc souvent compromise. Mais par ailleurs, les établissements de travail adapté tels que l'ESAT ou l'entreprise adaptée ne conviennent pas non plus à ce public. En effet, les personnes cérébro-lésées conservent généralement des capacités intellectuelles leur permettant d'avoir des discussions, un jugement critique. Se confronter à des personnes souffrant de déficience intellectuelle, majoritairement

représentées dans le monde du travail adapté, est souvent mal vécu par les personnes cérébro-lésées qui préfèrent dès lors renoncer à une reprise professionnelle.

Ce témoignage ne peut bien entendu conduire à une généralisation, mais il serait intéressant de questionner les usagers des SAMSAH sur ce qu'ils en attendent, quand aujourd'hui, les GEM leur permettent un accès aux loisirs satisfaisant. Le SAMSAH devrait-il développer sa mission d'accompagnement professionnel ?

3.2. Une volonté de reprendre du pouvoir et d'être acteur de sa propre vie

3.2.1. L'empowerment ou « l'appropriation du pouvoir »

La notion d'empowerment est développée dans le champ des interventions socio-éducatives à la fin des années 80 au Québec. Bernard Vallerie expose dans son article⁴⁴ les différentes significations données au terme d'empowerment selon les auteurs. Traduite initialement par le terme « appropriation », elle est définie en 1988 par Bouchard, Professeur à l'Université de Québec à Montréal, de la façon suivante : « l'individu est le plus apte à définir et à comprendre ses besoins, à actualiser ses ressources, à gérer son développement en partageant son savoir-faire avec les autres et les ressources de support avec son entourage ». En 1994, Boutin et Durning proposent la traduction « d'autonomisation ». En 95, Ninacs propose une nouvelle définition de l'empowerment. Pour lui, ce terme recouvre la capacité à faire des choix, décider et agir par soi-même.

Le Conseil Supérieur du Travail Social publie un rapport en 1998 où il traduit empowerment par « appropriation du pouvoir » et explique que ce terme « vise directement la reconnaissance et le développement du pouvoir (du client) pour réaliser avec lui une action de changement ». Dans un autre rapport sur la pauvreté et l'exclusion datant de 2007, le Conseil estime que « l'empowerment doit être un cadre de référence pour penser le positionnement respectif professionnel/usager dans l'accompagnement social ». Barreyre et Bouquet, dans le « Nouveau dictionnaire critique d'action sociale » (2006), retiendront la traduction proposée par le Conseil Supérieur du Travail Social en 1998.

⁴⁴ VALLERIE B., juin 2009, « L'émergence, en France, de la référence à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités », *Passerelles - Cahier de recherches et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, vol. 1, n°1, p. 31 à 33.

Selon William A. Ninacs, « toute approche axée sur l'empowerment est fondée sur la croyance que les personnes, tant individuellement que collectivement, ont ou peuvent acquérir les capacités pour effectuer les transformations nécessaires pour assurer leur accès à ces ressources, voire même les contrôler »⁴⁵. Il décrit le processus d'empowerment comme la capacité de choisir, de décider en fonction du choix et d'agir en fonction de sa décision. A partir d'une synthèse de différents ouvrages sur cette notion, il propose dans l'article « Empowerment et service social : approches et enjeux » un cheminement logique au processus d'empowerment, sur les quatre plans suivants :

La participation

Il s'appuie sur les travaux de Breton⁴⁶ qui définit que les personnes passent de l'assistance muette à la participation aux discussions simples (exercer un droit de parole), puis à la participation aux débats (exercer un droit d'être entendu), pour parvenir enfin aux décisions (exercer un pouvoir en donnant son accord ou en refusant).

La compétence technique

De nombreux auteurs expliquent que pour passer à l'action, autrement dit pour agir en fonction de sa décision, la personne doit avoir préalablement acquis des connaissances pratiques et techniques.

L'estime de soi

Il est nécessaire de s'autoreconnaître compétent pour que les autres reconnaissent à leur tour cette compétence.

La conscience critique

« La grande majorité des ouvrages [...] insistent sur le développement d'une conscience critique comme composante essentielle à l'empowerment »⁴⁷. Cette conscience s'acquiert par la confrontation de l'action et de la réflexion, cheminant sur trois niveaux. Tout d'abord, la personne doit développer une conscience collective, c'est-à-dire qu'elle doit prendre conscience qu'elle n'est pas la seule à avoir un problème. Ensuite, elle va développer une conscience sociale, fondée sur la conscience que la société influe sur les problèmes individuels et collectifs. Enfin, l'individu ou le groupe peut développer une conscience politique, réalisant que la résolution des problèmes doit se faire par une action de changement social ou politique.

⁴⁵ NINACS W. A., 1995, « Empowerment et service social : approches et enjeux », *Service social*, vol. 44, n°1, p. 70.

⁴⁶ Ibid, p. 77.

⁴⁷ Ibid, p. 78.

Selon William A. Ninacs, ces quatre composantes agissent les unes sur les autres de façon continue, non linéaire, et c'est « l'interaction des composantes qui caractérise l'empowerment »⁴⁸. L'auteur aborde également, à partir des travaux de Mondros et Wilson (1995), les ressources requises pour la mise en œuvre du processus d'empowerment : « l'interaction, le temps et quelque chose qui a de la valeur »⁴⁹.

L'interaction

Ce sont les relations interpersonnelles qui ont du sens et provoquent des actions de changement. Michèle Drancourt illustre bien cette notion d'interaction dans l'article publié dans *Empan* en 2006 : « Nous réalisons que notre groupe est plus fort que la somme des individus qui le composent, que la « personnalité morale » de l'association représente une enveloppe protectrice où chacun va pouvoir exercer ses propres droits »⁵⁰. William A. Ninacs cite l'exemple de Breton qui « croit qu'une approche axée sur l'empowerment ne peut se réaliser, dans le cadre du service social, que par le moyen d'un travail avec des groupes de personnes »⁵¹. Dans cette approche, la dynamique d'entraide au sein du groupe apparaît primordiale.

Le temps

Il est également un élément à ne pas négliger et l'on « ne peut ni hâter ni forcer l'empowerment, on ne peut que le favoriser ». D'ailleurs, William A. Ninacs explique que le processus en lui-même est « souvent plus important que les résultats tangibles » car les actions et démarches mises en œuvre renforcent progressivement le sentiment d'appropriation par les membres du groupe. Par ailleurs, selon Tropman et Erlich, le processus permet « la réparation des « ruptures » antérieures, telles la stigmatisation et la culpabilisation des personnes qui ont subi une oppression ».

Quelque chose qui a de la valeur

Enfin, selon William A. Ninacs, le risque est un élément primordial du processus d'empowerment. L'investissement des personnes doit se faire au regard de quelque chose qui a de la valeur et qu'il est possible de perdre. Il pose la question suivante pour illustrer ses

⁴⁸ Ibid, p. 78.

⁴⁹ Ibid, p. 85.

⁵⁰ DRANCOURT M., 2006/4, « Entre l'exclusion et l'inclusion : quelle place pour l'émancipation des usagers ?... les gem », *Empan*, n°64, p. 93.

⁵¹ Ibid, p. 85.

propos « une décision où on ne risque rien témoigne-t-elle vraiment de l'exercice d'un pouvoir ? »⁵².

3.2.2. L'exemple d'Advocacy-France

Martine Dutoit et Claude Deutsch présentent le fonctionnement et les valeurs d'Advocacy-France, aujourd'hui une association d'usagers en santé mentale, dans l'article « L'Advocacy, au service de la dignité de la personne ». Initialement, Advocacy-France se définissait plutôt comme un « carrefour d'échange de savoirs »⁵³ ayant pour but de favoriser l'expression de l'opinion et de l'expérience de l'utilisateur à travers une parole libre. Advocacy, même s'il n'existe pas de véritable traduction française, a pour signification dans les pays nordiques le fait de « soutenir sa parole » ou de « parler à côté de ». Cela part de l'idée que l'impact de la parole est plus fort si celle-ci est soutenue ou accompagnée par d'autres.

La volonté initiale était donc de permettre à ces personnes de se réapproprier leurs désirs et leurs choix par une expression trop souvent bafouée. Les auteurs abordent le terme d'empowerment qu'ils définissent par « la réappropriation de sa dignité et, par-là, de ses capacités et de sa citoyenneté »⁵⁴.

L'association propose plusieurs types d'actions. Nous nous intéresserons ici aux ECC (Espaces Conviviaux Citoyens), accrédités GEM en 2005, qui permettent aux personnes de se mobiliser autour d'un projet collectif à travers des objectifs et des valeurs partagées par tous.

L'objectif de la prise d'autonomie progressive est bien présente : « c'est un cadre qui offre des repères dans l'espace et dans le temps pour permettre aux personnes de tester leurs capacités d'autonomie, d'en acquérir de nouvelles, de prendre des responsabilités et de reprendre ainsi du pouvoir sur leur vie et leur devenir »⁵⁵. La convivialité s'exprime dans la rencontre et le partage, ainsi que dans l'entraide mutuelle. La notion de projet permet à chacun de développer son imaginaire et de se positionner en tant qu'acteur pour faire avancer les choses. Cette prise de responsabilité permet à la personne de réaliser qu'elle n'est pas uniquement une personne handicapée mais bien un citoyen en « capacité de

⁵² NINACS W. A., 1995, « Empowerment et service social : approches et enjeux », *Service social*, vol. 44, n°1, p. 86.

⁵³ DUTOIT M., Deutsch C., 2006/4, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, n°64, p. 97.

⁵⁴ Ibid, p. 98.

⁵⁵ Ibid, p. 101.

réaliser quelque chose [...] étape nécessaire pour pouvoir reprendre les rênes de sa vie »⁵⁶. Ainsi, la personne peut échapper à la stigmatisation, autrement dit à ne se considérer, et à ne l'être, qu'à travers son handicap.

Il n'est pas toujours aisé pour des personnes stigmatisées de s'exprimer hors du groupe de pairs qui offre une sécurité et une stabilité affective. Pourtant, l'expression sur la place publique est bien l'exercice de la citoyenneté. Advocacy-France tente de développer ce qu'elle nomme « la responsabilité représentative ». Pour y parvenir, les personnes ont besoin d'avoir retrouvé, grâce à l'aide mutuelle, une confiance en elles suffisante. Les propos des auteurs rejoignent ceux de William A. Ninacs car selon eux, il est également indispensable de se forger une conscience collective avant de prendre position publiquement, en tant que citoyen, sur la sphère politique. C'est bien le processus d'empowerment qui est mis en œuvre ici. Il permet aux usagers de participer à diverses manifestations et instances, pour faire évoluer les politiques publiques et les pratiques institutionnelles. Pour que « plus aucun partenariat, plus aucun projet ne se fasse sans les personnes directement concernées »⁵⁷.

Dans l'exemple d'Advocacy-France, chaque usager a la possibilité de participer au projet associatif en proposant ses idées et en prenant part aux décisions. Cette participation permet à la personne de prendre conscience de ses capacités pour acquérir une plus grande autonomie.

3.2.3. Le processus d'empowerment favorisé par les GEM

En confrontant la définition de William A. Ninacs aux propos recueillis lors de l'enquête, on constate que le GEM permet à ses adhérents une certaine forme d'empowerment ou « d'appropriation du pouvoir ». Tout d'abord, le GEM permet la participation de ses adhérents à plusieurs niveaux.

Le premier niveau, personnel, est celui du choix de ses activités et des jours de venue. Sur les quatre personnes ayant répondu à cet item, toutes confirment cette possibilité de choix offerte par le GEM. Elles expriment que cette liberté est d'ailleurs l'une des raisons de leur adhésion.

⁵⁶ Ibid, p. 101.

⁵⁷ Ibid, p. 104.

Le second niveau de participation est celui de la participation aux débats. Bien souvent, les GEM permettent à leurs adhérents de proposer des activités ou de débattre sur des idées de projets à développer. Lors de la rencontre avec le GEM « La Vie » d'Angers, Gabriel, animateur, nous explique sa volonté de promouvoir la participation des adhérents. Celle-ci s'exprime tout d'abord par l'écoute et le recueil des attentes de chacun, mais également par une enquête de satisfaction menée fin 2012 auprès de dix adhérents et par une boîte à idées qui sera bientôt mise en place. Les personnes interrogées (Mme B, Ms C et E) nous confirment quant à elles cette possibilité de participer à la programmation des activités et à l'élaboration du projet du GEM, ce dont elles sont satisfaites.

Le troisième niveau, celui de la participation aux décisions, est peu représenté ici. Seul M. C fait partie du Conseil d'Administration mais il n'explicite pas davantage son rôle au sein de celui-ci.

M. F résume cette participation en évoquant la notion de citoyenneté. Pour lui, le groupe de parole citoyenne et l'association « Différents et Ensemble » permet à chacun de prendre conscience de sa position de citoyen.

« Ce qui est intéressant, c'est que ça fait prendre conscience aux gens qu'ils sont des citoyens déjà. Même s'ils disent rien. Ils sont des citoyens qui font un groupe. Et c'est exactement ça » (M. F).

Outre la participation, le GEM permet également le développement de compétences et l'augmentation de l'estime de soi, qui sont deux autres composantes de l'empowerment selon William A. Ninacs.

C'est le cas de Mme B qui exerce des responsabilités au sein du GEM à travers la gestion de l'accueil et d'un atelier. Elle a l'impression d'avoir développé des compétences grâce au GEM et trouve cela bénéfique : *« Cela me donne plus confiance en moi »*.

M. E a également la possibilité d'exercer des responsabilités comme la gestion de l'accueil du GEM, la tenue du bar et la création de l'outil de facturation du bar. Il estime avoir développé des compétences grâce au GEM : *« la concentration, la réflexion de l'organisation »*. Celles-ci lui sont bénéfiques *« au travail puis dans la vie quotidienne »* et lui ont permis d'avoir plus confiance en lui.

Mme G exprime également cette volonté d'avoir un rôle, une fonction au sein de l'association « Différents et Ensemble » pour retrouver un sentiment d'utilité et donc une meilleure estime d'elle-même. Elle explique par ailleurs que ce sera un moyen de tester ses compétences dans l'optique d'une réinsertion professionnelle.

« Et donc vous, aujourd'hui, qu'est-ce que ça vous apporte de faire partie de cette association ?

- Euh, déjà rien que travailler là-bas en tant que bénévolat je serais contente. De voir du monde, parce que moi j'aime bien ça voir du monde. Euh, de m'sentir utile, enfin moi c'est comme ça qu'il le vois, de m'sentir utile à quelque chose...

- Parce que là, vous vous sentez inutile ?

- Là complètement oui ! Vu que je n'fais rien, carrément inutile oui. Oui, nan, fin j'ai l'impression de servir à rien quoi.

- Donc c'est aussi le côté « responsabilités » dans l'association qui vous plaît ?

- Ouais, ouais. Je pense que ça m'aidera à savoir, parce que bon l'UEROS j'ai toujours pas le courrier qui m'dit comme quoi j'pourrais venir, j'veux m'tester aussi. J'veux voir si j'suis capable ou pas capable, y'a ça aussi ».

M. F, pour sa part, explique que sa fonction au sein du Conseil d'Administration de l'association lui apporte une reconnaissance qui le valorise.

« Et vous, en tant qu'administrateur de l'association, qu'est-ce que ça vous apporte ?

- Ben moi ça m'renvoie quelque chose de positif parce que c'est pas moi qui ai vraiment postulé donc euh... (rire) J'ai toujours un peu facilement cette position d'observateur extérieur sensé et donc oui, ça m'implique davantage effectivement. Oui, je sais qu'les gens m'écoutent.

- Donc c'est une forme de reconnaissance.

- Oui voilà, c'est à peu près ça, c'est une forme de reconnaissance. Parce que je suis plutôt un homme de l'ombre ».

Enfin, la quatrième composante de l'empowerment est la conscience critique. A travers les témoignages recueillis via les questionnaires, on constate une relative conscience collective et sociale.

En effet, Mme B ressent parfois un sentiment d'injustice du fait de son handicap et pense que d'autres le ressentent aussi. Elle pense, tout comme Mme A et M. E, que les pouvoirs

publics ne se soucient pas suffisamment de la question du handicap ainsi que des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

« Comme notre handicap ne se voit pas... » (Mme B).

« Ils se mettent pas à notre place » (M. E).

Mme A, Ms C et E ne pensent pas que le GEM permette d'avoir une influence sur les politiques du handicap. Mais M. F, de son côté, ressent que les actions de changement peuvent être impulsées par la dynamique de groupe. Cela se rapproche de ce que Ninacs nomme la conscience politique, autrement dit la conscience qu'il est possible de changer les choses en menant une action sociale ou politique.

« Et le fait d'être un groupe c'est aussi, c'est que, on est écouté davantage en tant que groupe qu'en tant qu'individu, souvent : j'ai ma bande, quoi, j'ai mes potes avec moi. C'est à peu près ça. Euh... On devient un interlocuteur. Plus une somme d'interlocuteurs qu'on n'est pas forcé d'entendre mais on devient un interlocuteur parce qu'on représente quelque chose. Toute la politique elle est basée là-dessus. Dès qu'on est un groupe de gens avec une parole commune, on commence à être écouté [...] Ben j pense que y'a déjà un stade qui me paraît assez important j'dirais, c'est de passer de l'ombre à la lumière. Euh... donc euh... c'est de s'afficher, de participer à des manifestations, de se montrer. De se montrer en tant que groupe et non pas en tant qu'individu. Parce que si on se montre en tant que groupe, on peut avoir des ouvertures. C'est un point d'entrée pour tout... c'est tout l'mécanisme d'une société...» (M. F).

Les GEM offrent donc aux personnes cérébro-lésées la possibilité de retrouver du pouvoir sur leur propre vie. Ils leur permettent de prendre conscience de leurs capacités pour oser s'exprimer, débattre, décider, agir. La prise de responsabilité permise par le dispositif entraîne le développement de compétences et l'augmentation de l'estime de soi. Progressivement, les personnes prennent conscience de leur situation individuelle mais également de groupe. Cette conscience collective, qui est celle des mouvements sociaux de personnes handicapées présentés plus haut, donne une crédibilité et un poids à leurs revendications.

Aujourd'hui, il s'agit de l'entendre pour repenser l'action sociale et médico-sociale.

3.3. Des usagers qui aspirent à une plus grande participation et à une légitimité de leur parole

3.3.1. Les raisons éventuelles du non recours à l'offre sociale et médico-sociale

Dans un premier temps, afin de chercher à comprendre ce qui pourrait expliquer l'envie des personnes en situation de handicap de prendre de la distance avec le SAMSAH, je me suis intéressée au phénomène de non-recours aux droits sociaux et médico-sociaux.

Philippe WARIN explique que la « non connaissance »⁵⁸, autrement dit par manque d'information, n'est pas la seule explication à ce phénomène. Il ajoute que la stigmatisation a certainement un rôle très important bien que sous-estimé, parlant de « l'acceptabilité de l'offre »⁵⁹. Il prend pour exemple les raisons du non-recours des populations pauvres américaines aux programmes d'aide sociale en raison de la faible estime de soi engendrée par le regard extérieur culpabilisant suivant : pourquoi profite-t-il du système au lieu de s'en sortir par lui-même ? Ceci s'explique beaucoup par les représentations sociales américaines, basées sur l'importance de l'autonomie et de la responsabilité individuelles. Le concept de *Welfare Stigma* est défini comme « une sanction sociale imposée par les non-bénéficiaires »⁶⁰ face aux personnes qu'ils considèrent comme coupables d'être incapables de subvenir à leurs besoins. Selon Carlos Andrade, économiste, les facteurs exogènes ne sont pas la seule explication du *Welfare Stigma*. Il met en avant l'importance du « coût psychologique »⁶¹ que la demande d'aide requiert alors que la personne devrait, selon les normes sociales, pouvoir subvenir à ses besoins et à ceux de ses proches. Lee Rainwater et Franck Cowell abordent également le « sentiment de honte lié au dévoilement de ses propres incapacités »⁶². Un article de Rogers Dillon illustre ces propos à travers l'exemple du ressenti des personnes utilisant des bons alimentaires.

En 2010, Philippe WARIN a publié un document de travail⁶³ avec l'Odenore (**O**bservatoire **des non-recours** aux droits et services), donnant une définition au non-recours et expliquant ses trois causes. Ainsi, le non-recours « renvoie à toute personne qui – en tout état de cause – ne bénéficie pas d'une offre publique, de droits et de services, à laquelle elle pourrait

⁵⁸ WARIN P., 2011, « Le non-recours par désaccord. Welfare stigma et catégorie du non-recours » in JAEGER M., *Usagers ou Citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, p. 117.

⁵⁹ Ibid, p. 127.

⁶⁰ Ibid, p. 120.

⁶¹ Ibid, p. 121.

⁶² Ibid, p. 121.

⁶³ WARIN P., Juin 2010, Le non-recours : définition et typologies [en ligne]. Odenore, 8 p.

prétendre »⁶⁴. Celui-ci peut s'expliquer de diverses façons. Il s'agit de la non connaissance lorsque l'offre n'est pas connue, de la non demande quand elle est connue mais pas demandée, et de la non réception lorsqu'elle est connue, demandée mais pas obtenue.

Ce qui, dans notre étude, nous intéresse plus particulièrement est la non demande, que ce document explicite davantage. Tout d'abord, une personne qui connaît l'offre peut faire le choix de ne pas la demander pour plusieurs raisons⁶⁵ : la non adhésion aux principes de l'offre, des intérêts divers, un manque d'intérêt pour l'offre (coût/avantage), l'estime de soi, d'autres alternatives. Cependant, la personne n'en fait pas toujours le choix et la non demande peut résulter : du découragement devant la complexité de l'accès, des difficultés d'accessibilité (distance, mobilité), du dénigrement de son éligibilité, de ses chances ou de ses capacités, de raisons financières, de la difficulté à exprimer des besoins, de la crainte d'effets induits ou de stigmatisation, du sentiment de discrimination, du dénigrement de ses capacités, de la perte de l'idée d'avoir (droit à) des droits.

Brigitte BERRAT s'est intéressée plus particulièrement aux processus de non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap⁶⁶. Elle fait une distinction entre la connaissance des droits et le fait de s'y reconnaître. La reconnaissance est parfois compliquée et les personnes en situation de handicap montrent une certaine ambivalence. Elles ont besoin d'être reconnues dans leur particularité et leur fragilité, mais être reconnu, c'est prendre le risque de la « catégorisation », du « stéréotype social ». Ainsi, elle analyse le phénomène de non-recours en le confrontant à l'envie ou au rejet de reconnaissance des personnes sur les plans de l'identité, du statut et de l'offre.

Concernant l'identité, il s'agit de se reconnaître ou non comme personne handicapée, c'est-à-dire d'accepter ou non le handicap. Cette acceptation est parfois difficile pour plusieurs raisons : le caractère durable et irréversible (contrairement à la maladie), le regard social, la répercussion sociale, la revendication du droit à la différence.

Le statut correspond à « un ensemble de droits et d'obligations socialement déterminés, dépendant des normes et des valeurs dominantes dans un groupe donné ». Le statut de personne handicapée permet d'accéder à des droits, mais la personne doit les « faire valoir » en exposant ses difficultés, ce qui n'est pas toujours simple. Les personnes

⁶⁴ Ibid, p. 3.

⁶⁵ Ibid, p. 5.

⁶⁶ BERRAT B., 2011, « Le non recours aux droits et dispositifs liés au handicap : enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance », in JAEGER M., *Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 137-155.

expriment également un certain épuisement à se justifier régulièrement devant les instances concernées pour faire valoir leurs droits. Par ailleurs, le statut de personne handicapée renvoie à la notion d'assistance, « accordée par la collectivité à ses membres les plus démunis », que la personne doit accepter. L'auteur aborde également la peur de la stigmatisation et de la discrimination, citant Isabelle Ville⁶⁷ : « étiqueter une personne comme handicapée, ce n'est pas seulement décrire un type de déficience, c'est lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déficience. C'est la personne entière, sa « personnalité », qui sera interprétée à la lumière du handicap ».

Enfin, l'offre doit être attractive et socialement valorisante. C'est-à-dire que la personne en situation de handicap doit trouver un avantage suffisant au regard des efforts demandés et sacrifices qu'elle doit par ailleurs effectuer, tels que ceux décrits plus haut.

Dans ce travail, je me suis appuyée sur les propos de Brigitte Berrat et j'ai cherché à savoir si les usagers de SAMSAH étaient ou non satisfaits de l'offre. J'ai également souhaité savoir s'ils acceptaient l'identité, le statut de personnes handicapées, et si cela avait une influence sur leur acceptation du SAMSAH.

3.3.2. La nécessité de repenser la participation des usagers

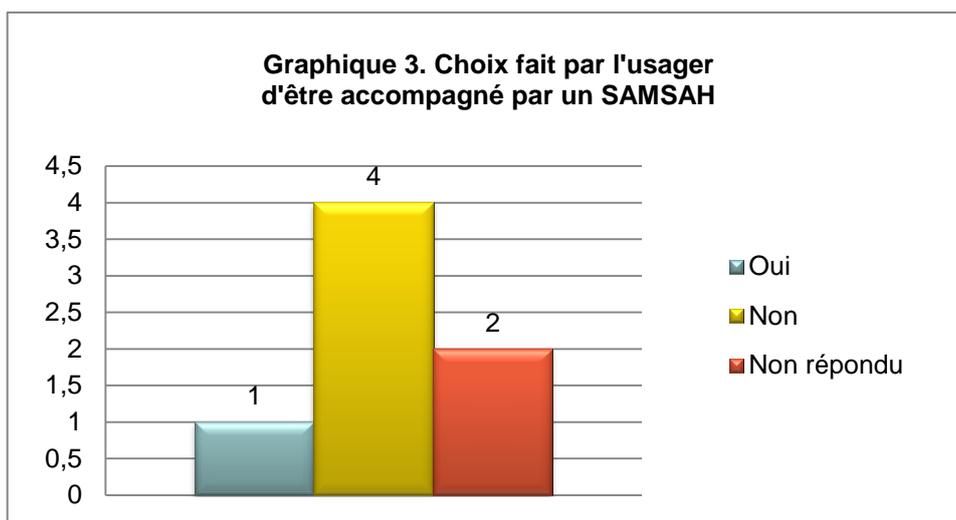
Tout au long de son accompagnement par le SAMSAH, selon la législation en vigueur, l'utilisateur doit être consentant et participant. Dans les faits, on constate que ce n'est pas toujours le cas.

En effet, sur les sept personnes interrogées, quatre n'ont pas fait le choix d'être accompagnées par un SAMSAH, une a fait le choix, et deux n'ont pas répondu à la question (*Graphique 3*). Cela signifie donc que sur les cinq personnes ayant répondu, les 4/5^e n'ont pas choisi d'être accompagnés par ce service.

« mon père m'oblige à faire des choses que je n'ai pas envie de faire » (Mme A).

« c'était pas un choix » (M. C).

⁶⁷ VILLE I., 2002, « Identité, représentations sociales et handicap », in *Déficiences motrices et situations de handicaps*, Paris : Editions AFP, pp.48-52.



Sur ces 4/5^e, la moitié dit ne pas avoir été gênée de ne pas faire ce choix. On peut alors imaginer que les personnes ne percevaient pas l'intérêt du SAMSAH et ont pris une posture passive concernant leur orientation, sans se sentir finalement trop contraintes. L'autre moitié dit avoir été gênée. Ainsi, Mme D, qui y a été contrainte par sa famille, dit avoir eu le sentiment que quelqu'un d'autre contrôlait sa vie au moment de cette orientation. M. F s'était lui-aussi senti contraint initialement.

« C'est-à-dire, en définitive, je voyais l'SAMSAH comme l'UDAF ou autre, c'est-à-dire : c'est encore un truc qui va m'faire chier. C'est l'approche que j'avais et petit à petit ça a changé » (M. F).

Concernant la prise en compte de leurs attentes dans l'accompagnement proposé par le SAMSAH, le bilan est plutôt positif. Sur les sept personnes interrogées, une seule se dit moyennement satisfaite quand cinq autres se disent satisfaites. Une personne n'a pas répondu.

Mmes A, B, D et G sont satisfaites car elles estiment que leurs attentes sont suffisamment prises en compte et qu'elles donnent lieu à une réponse individualisée non contrainte.

« J'avais le désir de reconduire et j'ai pu faire un bilan en auto-école » (Mme A).

« Je suis libre de mes décisions » (Mme B).

« Ben moi, j'en suis contente, heu, parce que maintenant au jour d'aujourd'hui vous répondez à c'que je voudrais, euh...j'vais pas dire devenir, mais à c'que j'voudrais faire. Euh... Pour moi c'est un très bon service qui aide les gens à s'en remettre, au niveau d'la normale, enfin c'que j'appelle comme ça [...] Euh... j'dirais que le seul truc

que j'n'ai pas eu c'est la psychologue. J'en avais demandé une il y a quelques mois et j'attends toujours qu'elle me r'contacte. Et elle m'a pas r'contactée, euh... vu que forcément, ben elle a des occupations et qu'elle peut p't'être pas, mais bon, moi j'en n'ai pas de nouvelles quoi. Mais pour le reste non, le SAMSAH a toujours répondu à mes attentes. Pas de problème là-dessus, tant mieux, déjà d'une ! Mais m'connaissant, je sais que si ça n'avait pas été comme j'l'aurais voulu, d'façon j'l'aurais dit » (Mme G).

M. F ne répond pas explicitement à la question mais estime que le SAMSAH n'a pas une attitude « contraignante » dans sa façon d'accompagner les usagers, ce qu'il semble apprécier.

« Dans la mesure où il y a une politique qu'est pas trop contraignante vis-à-vis des gens, euh, à ce moment-là c'est forcément positif » (M. F).

M. C, lui, a parfois l'impression que les choses lui sont imposées et est moyennement satisfait de la prise en compte de son avis et de ses attentes dans l'accompagnement. Il n'a pas expliqué davantage le motif de cette insatisfaction.

En conclusion, même si bien souvent les personnes en situation de handicap ne font pas le choix d'être accompagnées par un SAMSAH, elles sont par la suite généralement satisfaites du service proposé. En effet, presque toutes estiment que leurs attentes sont écoutées et les réponses individualisées. Pourtant, sur les cinq personnes fréquentant également le GEM, trois considèrent que celui-ci leur permet davantage de faire des choix et d'être acteur en participant à son organisation (soit 60%). Deux n'ont pas répondu à la question.

Les usagers de SAMSAH estiment donc que leur avis est pris en compte mais ne se sentent pas pour autant acteurs. Le SAMSAH fait-il les choses à leur place ? Ou tout au moins est-ce l'impression qu'en ont les usagers ? Il est important de se poser ces questions car cela amène à réfléchir sur la façon d'accompagner. Répondre à la demande d'un usager, à son projet de vie, est un axe fondamental de l'accompagnement médico-social. Cette liberté de choix et la participation au plan d'accompagnement sont d'ailleurs des droits réaffirmés par la loi 2002-2, comme nous l'avons vu plus haut. Mais la participation à l'élaboration du projet n'est pas tout. Il faut permettre à l'usager d'être acteur dans le projet en lui-même. Autrement dit, ne pas mettre en œuvre à sa place les moyens permettant d'atteindre les objectifs fixés.

Prenons l'exemple d'un usager qui souhaite s'inscrire dans un club de scrabble. Le SAMSAH a schématiquement deux façons de l'accompagner. La première approche, peu participative,

est la suivante. Le professionnel recherche les clubs de scrabble de la ville, prend des contacts par téléphone pour connaître les jours et horaires, puis propose à l'utilisateur de l'accompagner pour effectuer un essai. Dans la seconde approche, l'utilisateur est réellement acteur. Le professionnel se rend chez l'utilisateur pour rediscuter du projet. Il lui propose de se mettre à sa disposition pour les recherches d'un club. Ensemble, ils effectuent les démarches énumérées ci-dessus.

Il faut donc requestionner sa façon d'accompagner pour que l'utilisateur soit acteur. Qu'il soit acteur au niveau de son projet individuel, mais également acteur dans le fonctionnement du service. Aucun des cinq questionnaires n'a fait ressortir que le SAMSAH propose un conseil de vie sociale, un groupe d'expression, une consultation sur le fonctionnement du service ou une enquête de satisfaction. Ces outils proposés, et parfois imposés, par la loi 2002-2 permettent pourtant d'associer l'utilisateur aux réflexions institutionnelles dans une dynamique d'évaluation et d'amélioration de l'offre.

Les professionnels de SAMSAH, ou à plus large échelle de services sociaux et médico-sociaux, doivent repenser leur action pour permettre cette participation. Il est indispensable de proposer aux usagers des espaces de participation pour leur projet individuel et pour le projet de service : « Défendre la participation des usagers pour refonder l'action sociale n'est pas, en soi, suffisant pour initier une nouvelle dynamique. L'appel au droit des usagers peut rester purement incantatoire si cette approche ne permet pas de modifier en profondeur le rapport entre professionnels et usagers, de créer les conditions d'une véritable participation »⁶⁸.

3.3.3. Une acceptation du handicap difficile et le SAMSAH parfois vécu comme stigmatisant

Mmes A, D et G se considèrent comme des personnes handicapées. Mme G nuance cependant son handicap, en disant que celui-ci n'est pas très important. Cela lui permet peut-être de minimiser un terme qu'elle trouve un peu fort. Elle aborde la particularité de sa situation en expliquant que ce n'est pas visible aux yeux des autres et que ces derniers ne comprennent pas toujours le comportement qu'elle peut avoir. On remarque donc une ambivalence entre le souhait d'être reconnue en tant que personne handicapée mais la volonté de dire « je suis presque comme tout le monde ».

⁶⁸ JANVIER R., MATHO Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^e édition, Paris : Dunod, p. 189.

« Le handicap... Ben c'est sûr pour moi j'me ressens handicapée mais pas trop handicapée quand même. Parc'qu'en plus le problème, c'est que traumatisé cérébral ça n'se voit pas. Déjà personne ne sait c'que c'est qu'un traumatisé cérébral, déjà d'une ! Et ne connaît pas les comportements différents qu'on peut avoir. Euh... Moi d'mon handicap, euh... L'avantage que j'ai, c'est que malgré mon handicap, j'peux quand même marcher, j'peux quand même bouger. Pas beaucoup, mais j'peux quand même me déplacer » (Mme G).

L'acceptation de sa situation de handicap, ou ne serait-ce que du mot « handicap », n'est effectivement pas toujours évidente. Mme B, elle, ne se considère pas comme une personne handicapée (« *parce que je ne l'accepte pas* ») même si elle estime avoir des difficultés dans la vie quotidienne (« *plus lente [...] fatigue [...] problème d'organisation et de concentration* »). M. C ne se considère ni handicapé (« *ma vie est quasi normale* »), ni comme ayant des difficultés dans sa vie quotidienne. M. F explique que selon lui, c'est l'attitude de la société qui engendre le handicap. Cette perception est tout à fait intéressante car elle renvoie au modèle systémique de la CIF que nous avons présenté plus haut. La situation de handicap résulte d'une interaction entre une personne ayant un problème de santé et les facteurs contextuels auxquels elle est confrontée.

« Je crois que : être qualifié d'handicapé est souvent plus handicapant que le handicap lui-même. C'est-à-dire que dans beaucoup de cas, euh, y'a beaucoup de gens qui font abstraction et qui le disent même pas. Ça m'est arrivé de rencontrer des gens qui étaient handicapés, en entreprise, et qui ne le disaient pas. En tout cas dans un premier temps. Parce que c'est quelque chose qui fait peur. Parce que y'a des formalités. Parce que justement le mécanisme d'insertion des handicapés, ça devient... tout de suite, ça fait peur et en définitive ça peut accentuer le handicap. On accentue les effets du handicap. Y'a quelque chose comme ça. L'obstacle à l'insertion, il n'est pas uniquement dans le handicap réel mais dans tout ce que ça comporte autour... On n'est pas dans un monde qui rejette le handicap mais dans un monde qui est fait pour les gens normaux, (rire) tout connement j'veux dire. Donc on gère les 95% de gens et les 5% qui restent, c'est pas fait pour eux ! Et c'est logique, c'est rationnel. On n'est pas dans un monde où on s'engage à couvrir 100% du besoin des gens. On n'satisfait qu'une proportion limitée du besoin... » (M. F).

Cependant, qu'ils estiment ou non être handicapés, Mmes A et B ainsi que M. C jugent que l'accompagnement du SAMSAH est justifié et n'est donc pas difficile à accepter. C'est également quelque chose qui transparait dans les entretiens de M. F et Mme G.

*« C'est un soutien [...]j'ai trouvé des personnes qui m'écoutent et me soutiennent »
(Mme B).*

*« Je vois plutôt le SAMSAH comme quelque chose qui peut m'aider à accomplir des
projets » (M. F).*

Et d'une manière générale, l'accompagnement par le SAMSAH est bien accueilli par leurs entourages respectifs, sauf pour Mme A qui pense que certaines personnes en ont un a priori négatif. Au contraire, Mme B, Mrs C et F expriment que cet accompagnement est plutôt bien perçu de leur entourage.

« Au contraire, ils trouvent cela bien » (Mme B).

« Ils en ont l'utilité [...] ils sont tolérants » (M. C).

*« Y'a tout un aspect de crédibilisation de la chose. C'est d leur dire le projet de telle
personne. Votre fonction de support du SAMSAH, c'est de faire porter le projet et de
faire passer le projet j'dirais au niveau des institutions extérieures type UDAF ou autre
chose. Y'a aussi la famille et les choses comme ça. Ca les rassure un p'tit peu. Y'a pas
mal d'années j'étais pas franchement pour, mais j'ai compris que ma famille par
exemple, ça passait mieux par exemple quand y'avait Yves dans le secteur. Donc si ça
passait mieux, autant s'en servir » (M. F).*

Mme B ne considère pas que le GEM soit plus normal que le SAMSAH. Selon elle, ce sont deux dispositifs différents avec des objectifs différents. Elle avait choisi d'être accompagnée par le SAMSAH pour *« poursuivre la rééducation »*. D'un autre côté, le GEM, *« cela complète le SAMSAH [...] Le GEM, c'est de la détente et de l'écoute »*.

Par contre, Mme A et M. C ont eu plus de facilité à adhérer à un GEM car cela leur semblait plus *« normal »*, *« parce que c'est libre » (M. C).*

En conclusion, même si le handicap n'est pas un terme ou un statut que tous les usagers de SAMSAH acceptent (3 personnes sur les six ayant répondu à la question), la majorité estime que l'accompagnement du SAMSAH est justifié et par conséquent l'accepte. Quant à la question de la stigmatisation, les ressentis sont mitigés. D'une manière générale, le SAMSAH est bien perçu par l'entourage, voire même aidant dans certaines situations. Pourtant, certaines personnes estiment qu'il est tout de même plus *« normal »* d'adhérer à

un GEM. Est-ce parce qu'elles n'y sont plus considérées comme des « malades », des « patients » ?

3.3.4. Une volonté de sortir de l'ombre des soignants

Interrogé au sujet des GEM⁶⁹, le psychiatre Guy Baillon, engagé pour une institution plus ouverte sur la ville, explique qu'il a été surpris « *de découvrir que, dans les groupes d'entraide mutuelle, on rencontrait des patients capables de parler avec recul de leur maladie. Cela simplement parce que, dans le moment, ils n'étaient plus sous le regard des soignants, c'est-à-dire de ceux qui ont le désir de les orienter à partir de leur propre idée de la maladie mentale* ».

Hervé, adhérent du GEM « Equilibre » (78), « estime que cette séparation vis-à-vis du sanitaire et du social est salvatrice pour « rompre la dépendance » et « reprendre pied après avoir été vaincu plusieurs fois ». Il ajoute : « le GEM est thérapeutique, c'est évident, mais il l'est seulement de surcroît »⁷⁰.

Ces deux témoignages mettent en avant que les GEM sont bénéfiques parce qu'ils sont coupés du monde médical. Cela rejoint la demande des bénéficiaires du SAMSAH qui avaient pour souhait de se rencontrer en dehors de notre présence professionnelle.

Mme G exprime également le fait que l'association, puis à l'avenir le GEM, leur permet de s'autogérer. Ils ne seront plus sous la responsabilité, sous la charge du SAMSAH, mais pourront eux-mêmes exercer des responsabilités que d'autres exerçaient avant pour eux.

« Je dirais que c'est y'a de différent c'est que le SAMSAH, c'est eux qui nous proposent des activités. Alors que là, ça sera nous-mêmes qui nous proposerons, à nous-mêmes, des activités. A savoir si on veut ou si on veut pas. Déjà ça sera nous qui nous prendrons en charge nous-mêmes pour ce genre de trucs. A la différence du SAMSAH où c'est d'autres personnes qui nous prennent en charge » (Mme G).

⁶⁹ PAQUET M., 24 août 2012, « Les groupes d'entraide mutuelle en liberté sous contrôle », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2771, p. 30.

⁷⁰ DARMON L., mai 2012, « Handicap psychique. Un lieu d'entraide pour rompre l'isolement », *TSA*, n°32, p. 30.

Lors de la rencontre avec le GEM « La Vie », plusieurs des remarques émises par les adhérents soulignent également le bénéfice de cette émancipation du monde médical ou médico-social.

« On nous case dans le médical, on est des cas. Ici, on redevient des hommes et des femmes » (Angelo).

« GEM La Vie m'a permis d'être plus ouvert, de découvrir des gens et de m'enrichir psychologiquement. Dans les établissements médico-sociaux, nous sommes des « malades », alors qu'ici le regard des gens est différent. On est pris pour ce que l'on est : pas pour la maladie ou le handicap. Les personnes ont choisi d'être avec nous » (Paul).

« Avant je n'étais que bénéficiaire, maintenant, je suis devenu acteur » (Jean-Philippe).

Pour conclure, je m'appuierai sur les propos de M. F, qui exprime très clairement au cours de l'entretien cette volonté d'exister à part entière et non à travers le SAMSAH. Finalement, on constate que les services sociaux et médico-sociaux, par l'accompagnement qu'ils proposent, se substituent à l'identité de la personne.

« ...C'est un point d'entrée pour tout... c'est tout l'mécanisme d'une société... euh... c'est d'être identifié quelque part, d'exister. Et non pas... oui, d'exister.

- Et le fait d'exister ça... (coupé)

- Ben j'pense, pour revenir sur le SAMSAH, c'est... C'qu'on avait par rapport au SAMSAH, c'est que c'était le SAMSAH qui existait. Vous voyez ? C'qu'est bien hein, je suis pas du tout critique par rapport à ça. C'était le SAMSAH qui existait. Tandis que là les gens existent indépendamment du SAMSAH. Ils le font collectivement... C'est un peu ce genre de choses. Ça c'est brut de brut de décoffrage là... (rire) ».

Conclusion

Le GEM est un dispositif innovant qui place la personne en situation de handicap en position d'acteur, soutenu par des partenaires extérieurs pour l'exercice des diverses fonctions associatives. Concrètement, les adhérents ont la possibilité de proposer des activités, de faire des choix, mais aussi d'assumer des responsabilités. Ils peuvent donc faire partie du Conseil d'administration ou encore animer des activités, tenir un bar. Le GEM est donc le fruit de leur projet, nourri de leurs attentes.

Initialement, les GEM s'adressaient à des personnes souffrant de troubles psychiques. Mais l'état s'est aperçu que la problématique de la lésion cérébrale acquise nécessitait également une réponse adaptée pour lutter contre une exclusion sociale trop fréquente. A partir de 2011, le gouvernement a donc fixé la priorité sur le développement de GEM au profit de ce public. En Sarthe, le SAMSAH de l'Arche a accompagné ses usagers dans le projet de création d'un GEM parce qu'ils avaient la volonté de se rencontrer en dehors de la présence des professionnels.

A l'heure où les GEM se développent et apportent une réponse nouvelle aux attentes des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise, je me suis intéressée à l'offre des services sociaux et médico-sociaux. A travers l'expression d'usagers de ces deux dispositifs, j'ai cherché à savoir si les SAMSAH et les SAVS répondent à leurs attentes ou s'ils présentent des limites engendrant une insatisfaction.

L'enquête réalisée ne peut se prévaloir d'être généralisable en raison du faible nombre de sujets interrogés. Elle permet cependant de proposer certaines pistes de réflexion pour repenser l'offre sociale et médico-sociale.

Avant tout, les personnes souffrant d'une lésion cérébrale acquise souhaitent retrouver un lien social. Cette attente apparaît très clairement à travers les questionnaires et les entretiens réalisés. Bien qu'ayant des fonctionnements très différents concernant l'accompagnement à la vie sociale, les services sociaux et médico-sociaux répondent bien à l'attente de leurs usagers sur ce plan. Ces derniers ne semblent donc pas s'orienter vers les GEM car ils sont insatisfaits de l'offre proposée par le SAMSAH ou le SAVS concernant l'accès aux loisirs. Mais peut-être attendent-ils un autre accompagnement ? La question de l'insertion professionnelle est soulevée par une personne interrogée. Le travail représente pour beaucoup un critère de normalité et une source de développement personnel. Malheureusement, les personnes cérébro-lésées ont souvent des difficultés à débiter ou

reprandre une activité professionnelle. Et nous l'avons vu, les structures existantes sont peu adaptées à leur profil. Les SAMSAH et les SAVS ont un rôle à inventer et à développer sur le plan de l'insertion professionnelle. M. F propose une piste intéressante qui est celle du démarchage d'entreprises. On peut effectivement envisager de s'orienter vers les entreprises pour présenter la problématique des personnes et proposer un accompagnement pour l'adaptation d'un poste de travail. On peut également imaginer de développer des ESAT dédiés et adaptés à ces personnes.

Par ailleurs, nous avons vu que les GEM favorisent l'empowerment des personnes en situation de handicap. Le fait d'exprimer des désirs, de faire des choix et d'agir en fonction de ceux-ci sont autant d'actions permettant aux personnes de reprendre leur avenir en mains et de se réapproprier leur vie. Cette volonté, exprimée par les mouvements de personnes handicapées, est également perçue dans cette enquête.

Il faut donc permettre, au sein des services sociaux et médico-sociaux, la mise en œuvre de cette participation : « inventer des lieux de débats, espaces de citoyenneté, où les individus se réunissent pour devenir acteurs, producteurs de leur existence »⁷¹. Le projet d'accompagnement individualisé doit bien s'appuyer sur les attentes de la personne et non sur celles de sa famille ou des professionnels qui l'accompagnent. Il est nécessaire de toujours rechercher l'adhésion de la personne, mais également de ne pas se substituer à son action. Ne pas faire à sa place mais proposer des aides dont la personne pourra se saisir pour construire elle-même son projet de vie. Dans une dynamique d'amélioration de l'offre, il semble également indispensable d'associer les usagers à l'élaboration du projet de service. Cette participation est bénéfique à deux niveaux. Tout d'abord, parce que les usagers sont les plus à même d'identifier leurs besoins et donc à déterminer quels sont les axes à développer dans le projet de service. Ensuite, parce que cette participation permet de recréer un équilibre entre la place des professionnels et celle des usagers. En somme, il s'agit de proposer « des lieux et des temps de négociation où les usagers, individuellement et collectivement, seraient en mesure de revendiquer les rôles qu'ils entendent assumer, de faire valoir leurs savoir-faire, de mettre en valeur leurs expertises spécifiques »⁷². Les professionnels ne sont alors plus placés dans un rôle de toute puissance ou de substitution, mais dans un rôle de partenaires avec qui l'utilisateur pourra co-construire un projet.

⁷¹ JANVIER R., MATHO Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^e édition, Paris : Dunod, p. 245.

⁷² JANVIER R., MATHO Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^e édition, Paris : Dunod, p. 246.

Pour terminer, nous avons constaté à travers les témoignages que le handicap n'est pas facile à accepter, notamment par ce qu'il engendre socialement. Les personnes se sentent stigmatisées par le statut de personne handicapée mais paradoxalement, le SAMSAH est bien accepté par les personnes cérébro-lésées. Cette relation de confiance doit servir de socle pour le développement de relations nouvelles où la place de l'utilisateur sera plus importante.

Bibliographie

Articles de périodique

ALBRECHT GARY L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n°4, pp. 43-73.

BARRAL C., 2008/3, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n°73, pp. 95-102.

BARRES M., 2009, « Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Présentation du dispositif », *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, pp. 205-208.

DARMON L., mai 2012, « Handicap psychique. Un lieu d'entraide pour rompre l'isolement », *TSA*, n°32, pp. 29-31.

DESSAULLE M.-S., 2005/4, « La personne en situation de handicap : usager ou citoyen ? », *Gérontologie et société*, n°115, pp. 63-74.

DRANCOURT M., 2006/4, « Entre l'exclusion et l'inclusion : quelle place pour l'émancipation des usagers ?... les gem », *Empan*, n°64, pp. 87-94.

DUTOIT M., DEUTSCH C., 2006/4, « L'advocacy, au service de la dignité de la personne. La citoyenneté des usagers en santé mentale », *Empan*, n°64, pp. 97-104.

GUILLON A., MINGAM J., juin 2013, « GEM Le Remue-Méninges, l'atelier mosaïque », *Résurgences*, n°47, p. 44.

JAMET F., 2^{ème} trimestre 2003, « De la classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) », *La nouvelle revue de l'AS*, n°22, pp. 163-171.

NINACS W. A., 1995, « Empowerment et service social : approches et enjeux », *Service social*, vol. 44, n°1, pp. 69-93.

PAQUET M., 24 août 2012, « Les groupes d'entraide mutuelle en liberté sous contrôle », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2771, pp. 30-33.

RAVAUD J.-F., VILLE I., 2005, « Santé et société. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *La Santé Cahiers Français*, n°324, pp. 21-26.

ROUFF K., 13 mars 2008, « Groupes d'entraide mutuelle : les malades psychiques s'organisent », *Lien Social*, n°876, pp. 8-12.

SANCHEZ J., 2006/4, « La dignité et la citoyenneté comme fondements des droits des usagers et l'évolution des politiques sociales », *Empan*, n°64, pp. 13-22.

VALLERIE B., juin 2009, « L'émergence, en France, de la référence à l'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités », *Passerelles - Cahier de recherches et d'initiatives sociales sur le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*, vol. 1, n°1, pp. 30-43.

VENTELOU D., 2006/4, « L'action sociale comme propédeutique de l'exercice démocratique », *Empan*, n°64, pp. 46-53.

VIGAN E., 1^{er} novembre 2012, « Les groupes d'entraide mutuelle. Une certaine idée de la citoyenneté », *Le journal de l'Action sociale et du développement social*, n°171, pp. 32-33.

Chapitres d'ouvrage

BERRAT B., 2011, « Le non recours aux droits et dispositifs liés au handicap : enjeux de catégorisation, enjeux de reconnaissance », in JAEGER M., *Usagers ou citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 137-155.

VILLE I., 2002, « Identité, représentations sociales et handicap », in *Déficiences motrices et situations de handicaps*, Paris : Editions AFP, pp.48-52.

WARIN P., 2011, « Le non-recours par désaccord. Welfare stigma et catégorie du non-recours » in JAEGER M., *Usagers ou Citoyens ? De l'usage des catégories en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, pp. 117-136.

Ouvrages

CAMBIER J., MASSON M., DEHEN H., 2004, *Neurologie*, 11^e édition, Paris : Masson, 554 p.

JANVIER R., MATHO Y., 2011, *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, 4^e édition, Paris : Dunod, 256 p.

OPPENHEIM-GLUCKMAN H., 2007, *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien. Guide à l'attention de la famille et des proches*, Nancy : Editions du CTNERHI, 280 p.

Rapports et documents de travail

AGENCE REGIONALE DE SANTE DES PAYS DE LA LOIRE, Mars 2012, *Projet Régional de Santé des Pays de la Loire* [en ligne]. 913 p. [visité le 07.07.2013], disponible sur Internet :

http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_concertation_regionale/prs/prs-mars-2012/Flip_Book/index.html

ANESM, Avril 2008, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* [en ligne]. ANESM, 35 p. [visité le 18.07.2013], disponible sur Internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_expression_participation_usagers.pdf

MARAIS M.-C., DIJOUX P., Octobre 2012, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Année 2011* [en ligne]. CNSA, 13 p. [visité le 08.07.2013], disponible sur Internet :

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Bilan_GEM_11102012_final_15_octobre.pdf

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, Février 2012, *Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires* [en ligne]. 11 p. [visité le 08.07.2013], disponible sur Internet :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatises_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf

WARIN P., Juin 2010, *Le non-recours : définition et typologies* [en ligne]. Odenore, 8 p. [visité le 22.06.2013], disponible sur Internet :

<http://odenore.msh-alpes.fr/documents/odenorewp1.pdf>

Sites Internet

CENTRE RESSOURCES POUR LESES CEREBRAUX. La lésion cérébrale acquise. [visité le 20.08.2013], disponible sur Internet :

<http://www.crlc38.org/mieux-connaître-le-handicap/la-lesion-cerebrale-acquise/>

CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES CEREBRO-LESEES. La lésion cérébrale acquise. [visité le 20.08.2013], disponible sur Internet :

<http://www.lesioncerebrale74.fr/fr/lesion-cerebrale-acquise.html>

EUROPEAN BRAIN INJURY SOCIETY. Le traumatisme crânien. [visité le 22.08.2013], disponible sur Internet : <http://www.ebissociety.org/traumatisme-cranien.html>

Textes de loi

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles [en ligne]. Journal officiel, n°74 du 27 mars 2004. [visité le 10.06.2013], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000437022&dateTexte=&categorieLien=id>

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. [visité le 10.06.2013], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [en ligne]. Journal officiel, 3 janvier 2002. [visité le 10.06.2013], disponible sur Internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=AF9ADB7B46FD18229D51B6B8D43D50DE.tpdjo08v_3?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE. Arrêté du 13 juillet 2011 pris pour l'application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles et fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle mentionnés aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du même code [en ligne]. Journal officiel, n°0172 du 27 juillet 2011. [visité le 10.06.2013], disponible sur Internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024400757&dateTexte=&categorieLien=id>

Liste des annexes

- Annexe 1.** Rencontre avec le GEM La Vie, le 26 juin 2013
- Annexe 2.** Liste des GEM destinataires du questionnaire
- Annexe 3.** Le questionnaire
- Annexe 4.** Le protocole de passation du questionnaire
- Annexe 5.** Le guide d'entretien
- Annexe 6.** Entretien intégral avec M. F.
- Annexe 7.** Entretien intégral avec Mme G.

Annexe 1. Rencontre avec le GEM La Vie, le 26 juin 2013

Rencontre autour d'un dessert et d'un café avec Gabriel FRISCH, l'animateur du GEM, Jean-Philippe, le Président, et Angelo, un adhérent.

Le GEM

L'idée de créer le GEM est née d'un petit groupe de cinq personnes, dont trois étaient handicapées. Partageant des moments communs, ils ont eu envie de faire profiter de cette convivialité d'autres personnes en situation de handicap ou non. Ils se sont donc tournés vers l'association *Simon de Cyrène*⁷³ pour construire ensemble le projet de GEM. L'association *Simon de Cyrène*, créée par des personnes handicapées et leurs proches, a pour vocation principale de développer des « maisons partagées » où cohabitent et s'entraident des personnes handicapées et valides.

Le GEM a été créé en 2011. Initialement, celui-ci portait le nom de l'association *Simon de Cyrène*. Par la suite, l'AFTC (Association des Familles de Traumatisés Crâniens) ayant également manifesté le besoin de profiter de ce dispositif, une association autonome s'est construite pour permettre un accueil moins exclusif. En octobre 2012, le GEM prenait son nom actuel : *GEM La Vie*.

Simon de Cyrène est aujourd'hui encore l'association parraine et gestionnaire, mais ses activités liées au fonctionnement du GEM sont clairement identifiées et isolées. Actuellement, la gestion quotidienne du GEM repose sur la présence des deux salariés de l'association *Simon de Cyrène* : Gabriel et Fabrice. Le GEM bénéficie également des compétences du service de communication de l'association parraine. Ceci leur permet d'avoir un site Internet⁷⁴ régulièrement actualisé et des documents papiers (flyers, plaquette) de qualité.



GEM LA VIE
1^{er} Groupe d'Entraide Mutuelle
pour les personnes cérébro-lésées à Angers

Un lieu d'accueil convivial qui rassemble personnes handicapées et valides autour de nombreuses activités qui favorisent la rencontre et la socialisation.

Vous êtes touché par ce type de handicap ?

Vous souhaitez devenir bénévole ?

Vous avez des compétences pour animer une activité ?

REJOIGNEZ-NOUS !

Pour tous renseignements,
07 77 68 00 74
www.gemlavie.org

Simon de Cyrène ASSOCIATION A.F.T.C 49-53

⁷³ <http://www.simondecyrene.org/index.php>

⁷⁴ <http://www.gemlavie.org/>

Les salariés

Gabriel est animateur salarié, employé par Simon de Cyrène à hauteur d'un équivalent temps plein. Le Directeur de Simon de Cyrène est également détaché pour la gestion du GEM à hauteur de trente pour cent. Le GEM emploie également des professionnels pour certaines des activités. C'est le cas du comédien qui anime l'atelier théâtre et de la compagnie de musique pour le chant. Enfin, le GEM accueille régulièrement des volontaires en Service Civique.

Les adhérents

Le GEM compte actuellement vingt adhérents. Le GEM n'accueille pas exclusivement des personnes ayant une lésion cérébrale, bien qu'il s'agisse de la majorité des adhérents. Ces personnes vivent à domicile ou en institution.

Gabriel explique qu'il n'est pas évident de faire comprendre la démarche aux professionnels médico-sociaux. Pour lui, le GEM est un dispositif différent où il n'y a pas d'objectifs thérapeutiques et c'est « *cette différence avec le monde médico-social que les personnes viennent chercher* ». Angelo ajoute : « on nous case dans le médical, on est des cas. Ici, on redevient des hommes et des femmes ». Sur le site Internet du GEM, on retrouve un autre témoignage allant en ce sens. Celui de Paul, victime d'un traumatisme crânien et adhérent : « *GEM La Vie m'a permis d'être plus ouvert, de découvrir des gens et de m'enrichir psychologiquement. Dans les établissements médico-sociaux, nous sommes des « malades », alors qu'ici le regard des gens est différent. On est pris pour ce que l'on est : pas pour la maladie ou le handicap. Les personnes ont choisi d'être avec nous* ».

Le GEM a pour volonté de promouvoir la participation des adhérents. Cela s'exprime tout d'abord par l'écoute et le recueil des attentes de chacun. Fin 2012, une enquête de satisfaction avait été menée auprès de dix adhérents par un volontaire de Service Civique. Par ailleurs, une boîte à idée sera bientôt mise en place.

Cette participation est également mise en œuvre à travers ce que le GEM appelle la « co-responsabilité ». Chaque journée est gérée par un binôme « personne handicapée-personne valide », dont les missions sont les suivantes : accueil des adhérents, prise de contact avec le responsable de l'activité, supervision. Angelo apprécie cette responsabilité : « c'est important car on a tendance à tout faire à notre place et là on fait ».

Le budget

Le GEM obtient son financement auprès de l'ARS. Pour la première année de fonctionnement, la subvention s'élevait à 25000€, permettant l'acquisition de matériel et l'aménagement des locaux. En 2012 et 2013, cette subvention était de 75000€. Pour financer certains projets, Gabriel explique qu'il est également possible de solliciter le Conseil Général.

La cotisation annuelle est de 10€. Ensuite, la participation par demi-journée d'activité est de 3€. Pour le paiement, une facture mensuelle est envoyée à l'adhérent selon sa participation.

Le Conseil d'Administration et le Bureau

Le Conseil d'Administration a fait le choix de déléguer la gestion quotidienne de l'association mais d'assumer entièrement un rôle décisionnaire quant aux orientations associatives. Il est constitué de personnes handicapées et de représentants de l'association Simon de Cyrène et de l'AFTC.

Le Bureau est constitué de personnes en situation de handicap. Le Président, Jean-Philippe, souffre d'une lésion cérébrale acquise. Il est heureux d'assumer cette fonction et témoigne : « *avant je n'étais que bénéficiaire, maintenant, je suis devenu acteur* ».

Les membres du bureau exercent leurs fonctions en binôme avec des personnes n'ayant pas de handicap, mais intervenant à titre bénévole. Cette entraide officieuse permet aux personnes en situation de handicap, par la mutualisation des compétences, d'assumer plus facilement leurs fonctions.

Nous abordons la question de la responsabilité des personnes sous mesure de protection judiciaire au sein du Conseil d'Administration ou du Bureau. Gabriel nous conseille d'interroger l'ARS pour savoir si c'est légalement envisageable.

Les activités

Chaque après-midi, le GEM propose des activités telles que du chant, de la peinture, du théâtre, des jeux de société et de l'informatique. Certaines activités sont menées par des professionnels rémunérés, d'autres par des bénévoles.

Une fois par semaine, l'ensemble des adhérents peut se retrouver pour préparer et partager un repas pour trois euros. Le samedi, un système de compagnonnage est mis en place grâce à la participation de bénévoles.

Gabriel explique que « *les activités sont un prétexte à la rencontre* ». Jean-Philippe précise ces propos en ajoutant : « *avant on avait déjà des activités [...] mais là, on est content de se retrouver* ». Selon lui, la valeur ajoutée de ce dispositif est le partage et la rencontre de personnes différentes : « *il y a un mélange handicapés-valides, un regard différent* ».

Angelo explique que la richesse est également d'apprendre à se comprendre les uns les autres, pour devenir plus tolérant : « *en tant qu'IMC⁷⁵, j'apprends la patience face aux cérébro-lésés* ».

⁷⁵ Infirmier Moteur Cérébral

Annexe 2. Liste des GEM destinataires du questionnaire

Alsace	1	GEM Ludica Haguenau	1A rue de la Torture 67500 HAGUENAU
	2	GEM Ludica Illkirch	57 avenue André Malraux - 67400 ILLKIRCH GRAFFENSTADEN
Aquitaine	3	GEM Les Neurofestifs 33	29 rue des Sablières 33800 Bordeaux
	4	GEM Bizi Berria	http://www.biziberria.fr/wordpress/?page_id=2119
Auvergne	5	GEM Avenir	30 rue Etienne Dolet 63000 Clermont Ferrand
Basse Normandie	6	GEM ça	sg.aftc14@yahoo.fr
Bourgogne	7	GEM Mutualiste de Dijon	54 avenue du Lac 21000 Dijon
Bretagne	8	GEM Ti Kenwaller	tikenwaller@orange.fr
	9	GEM Kereon	11 rue Kermaria 29200 Brest
Centre	10	GEM TC Blois	gemtcblois@gmail.com
Champagne-Ardenne	11	GEM La Coulée Douce	51legem@gmail.com
Franche-Comté	12	GEM... La Vie	gem.pontarlier@traumacranienfc.org
	13	GEM au Gray du GEM	gem.gray@orange.fr augraydugem@traumacranienfc.org
	14	Tous Ensemble au GEM	24, place Renet 70000 Vesoul
Haute-Normandie	15	GEM TC 27	francinemorineaux@hotmail.com ou aftc.27@traumacranien.org
Ile-de-France	16	GEM Le Cap	lecap@simondcyrene.org
	17	GEM La Boussole	laboussolegem@gmail.com
	18	GEM Logis	171 rue Vercingétorix 75014 Paris

	19	GEM Loisirs et Progrès	12 rue de Martignac 75007 Paris
	20	GEM L'astrolabe	1 rue Aubert 93200 Saint-Denis
	21	GEM Versailles Yvelines	gemversaillesyvelines@laposte.net
Langudoc-Roussillon	22	GEM Les Beaux Arts des TC	gemplr.loisirs@gmail.com
Limousin	23	GEM Limousin	gemlimousintlca@gmail.com
Lorraine	24	GEM L'avenir	wlaurain.aftc@gmail.com
	25	GEM Le Sillon	sschneider.aftc@gmail.com
Midi-Pyrénées	26	GEM'Activ	1 allée de la Pradine 31770 Colomiers
	27	GEM Bleu Orange	alise@alise.asso.fr gem-cahors@orange.fr
	28	GEM de Figeac	
Nord-Pas-de-Calais	29	GEM Activ'R'Eveil	gem.activreveil@free.fr
	30	GEM Club Réveil Valenciennes	gem.leclubreveil@free.fr
	31	GEM Artois Réveil	gem.artoisreveil@free.fr
Pays de la Loire	32	GEM La Vie	gabrielfrisch@hotmail.com
	33	GEM Le Remue-méninges ARTA	veronique.boissel@arta.asso.fr
Poitou-Charentes	34	GEM Au fil de la mosaïque	4 place Jacques de Ligniers 79000 Niort
	35	GEM « Le flot tranquille »	http://gem79.leflottranquille.overblog.com/contact
Provence-Alpes-Côte d'Azur	36	GEM TC Club étang de Berre et Côte Bleue	tcclubetangdeberre@sfr.fr
Rhône-Alpes	37	GEM Eclair	gem.drome@ladapt.net
	38	GEM Hobby Club LC 38	hobbyclublc38@orange.fr
	39	GEM La renaissance	renaissance74@free.fr

Annexe 3. Le questionnaire

QUESTIONNAIRE SUPPORT DE L'ENTRETIEN

Cet entretien est réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études d'une étudiante en Master mention Santé Publique. Les propos échangés seront utilisés anonymement. L'entretien dure de 40 à 55 minutes.

LA PERSONNE INTERROGEE :

Sexe : masculin féminin

Age : Cliquez ici pour taper du texte.

Problème de santé : Cliquez ici pour taper du texte.

Date du problème de santé : Cliquez ici pour taper du texte.

Situation familiale : célibataire concubinage marié pacsé séparé divorcé

un ou plusieurs enfants - Nombre d'enfants vivant au domicile : Cliquez ici pour taper du texte.

Situation professionnelle : sans emploi en emploi - Domaine : Cliquez ici pour taper du texte.

n'a jamais travaillé a déjà travaillé - Domaine : Cliquez ici pour taper du texte.

Depuis quand êtes-vous accompagné par un SAMSAH ? Cliquez ici pour taper du texte.

Depuis quand êtes-vous adhérent du GEM ? Cliquez ici pour taper du texte.

Etes-vous engagé au sein du Conseil d'Administration du GEM ? oui non

Etes-vous engagé au sein du Bureau du GEM ? oui non

Si oui, à quelle fonction ? Cliquez ici pour taper du texte.

LE CONTEXTE :

Date de l'entretien : Cliquez ici pour taper du texte.

Désignation du GEM : Cliquez ici pour taper du texte.

Date d'ouverture du GEM : Cliquez ici pour taper du texte.

PARTIE 1

La première partie de l'entretien concerne plus spécifiquement le SAMSAH. L'objectif est de recueillir votre avis et votre ressenti sur l'accompagnement proposé par ce service.

Le SAMSAH vous permet-il de rencontrer de nouvelles personnes ? oui non

Le SAMSAH vous permet-il de vous faire des amis ? oui non

- Si oui à l'une de ces questions, voyez-vous ces personnes uniquement dans le cadre des activités et rencontres proposées par le SAMSAH (et non en dehors) ? oui non
- Si non, aimeriez-vous que ce soit le cas ? oui non

Le SAMSAH propose-t-il des activités de loisir (sportives, culturelles, etc.) ? oui non

- Si oui :
 - Lesquelles ? Cliquez ici pour taper du texte.
 - Où se déroulent-elles ? au SAMSAH à l'extérieur (ville, département) les deux
 - Sont-elles ? individuelles collectives les deux
- Si non, aimeriez-vous que ce soit le cas ? oui non

Le SAMSAH vous permet-il d'accéder de façon individuelle aux services de loisir de la ville ou du département dans lequel vous résidez (ex. un club de musculation) ? oui non

- Si oui :
 - Lesquels ? Cliquez ici pour taper du texte.
 - Où cela se déroule-t-il ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Si non, aimeriez-vous que ce soit le cas ? oui non

Etes-vous satisfait de l'offre proposée par le SAMSAH concernant l'accès aux loisirs ?

pas du tout satisfait peu satisfait moyennement satisfait satisfait très satisfait

Souhaiteriez-vous que cette offre soit différente ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Pensez-vous que le GEM vous permet un meilleur accès aux loisirs ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

- Si oui, est-ce pour cette raison que vous y avez adhéré ? oui non
-

Avez-vous fait le choix d'être accompagné par le SAMSAH ? oui non

- Si oui, pourquoi ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Si non, comment cela s'est-il passé (contrainte, incitation, etc.) ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Cela vous a-t-il gêné ? oui non

Avez-vous eu le sentiment que quelqu'un d'autre (et non vous) contrôlait vie au moment de l'orientation vers le SAMSAH ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Le SAMSAH propose-t-il un plan d'accompagnement individualisé ? oui non

- Si oui :
 - Y a-t-il un document écrit ? oui non
 - Ce document est-il signé ? oui non

Sur quoi ce plan d'accompagnement s'appuie-t-il ?

- L'évaluation des professionnels du SAMSAH ? oui non
- Vos attentes ? oui non
- Les deux ? oui non

Etes-vous satisfait de ce plan d'accompagnement ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous l'impression que votre avis et vos attentes sont suffisamment pris en compte par le SAMSAH ? oui non. Expliquez ? Cliquez ici pour taper du texte.

- Si non, sur quels points voudriez-vous être davantage écouté ? Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous l'impression que la réponse apportée par le SAMSAH est individualisée, c'est-à-dire qu'elle correspond à vos attentes et demandes propres ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous l'impression que certaines choses vous sont imposées par le SAMSAH ? oui non. Expliquez ? Cliquez ici pour taper du texte.

Le SAMSAH propose-t-il :

- Un Conseil de vie sociale ? oui non
- Des groupes d'expression ? oui non
- Des consultations sur le fonctionnement du service ? oui non
- Des enquêtes de satisfaction ? oui non

Etes-vous globalement satisfait de la prise en compte de votre avis et de vos attentes dans l'accompagnement proposé par le SAMSAH ?

pas du tout satisfait peu satisfait moyennement satisfait satisfait très satisfait

Trouvez-vous que le GEM vous permet davantage de faire des choix et de participer à son organisation que le SAMSAH ? oui non

Avez-vous l'impression d'être davantage « acteur » ou « participant » au sein du GEM (par rapport au SAMSAH) ? oui non

Vous considérez-vous comme une personne handicapée ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Considérez-vous avoir des difficultés dans la vie quotidienne ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

L'accompagnement par le SAMSAH est-il selon vous justifié ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Est-il difficile à accepter ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous parlé à votre entourage ou à vos connaissances du SAMSAH ? oui non. Pourquoi ? Cliquez ici pour taper du texte.

Pensez-vous que ces personnes ont un a priori négatif sur le SAMSAH ? oui non

- Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Est-ce difficile à accepter ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous l'impression que les personnes vous considèrent différemment parce que vous êtes accompagné par un SAMSAH ? oui, de façon positive oui, de façon négative non.
Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous eu plus de facilité à adhérer à un GEM ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Trouvez-vous cela plus « normal » que d'être accompagné par un SAMSAH ? oui non.
Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

PARTIE 2

La seconde partie de l'entretien concerne plus spécifiquement le GEM. L'objectif est de recueillir votre avis et votre ressenti sur ce dispositif.

Comment avez-vous connu le GEM ? Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous fait le choix d'adhérer au GEM ? oui non

- Si oui, pourquoi avez-vous fait ce choix ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Si non, y avez-vous été : encouragé contraint

D'une manière générale, dans votre vie, avez-vous l'impression de pouvoir exprimer vos envies et de formuler vos choix ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Le GEM vous permet-il d'exprimer vos envies et de formuler vos choix ? oui non

- Si non, souhaiteriez-vous que ce soit le cas ? oui non
- Si oui, à quel niveau ? choix des activités choix des jours de venue participation à la programmation des activités participation à l'élaboration du projet du GEM autre.
Si autre, expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Etes-vous satisfait ? oui non

Pensiez-vous que le GEM vous permettrait d'exprimer vos envies et de formuler vos choix ? oui non. Si oui, était-ce une des raisons de votre adhésion ? oui non

Y a-t-il un partage des expériences et de l'entraide au sein du groupe des adhérents ? oui non

- Si oui, comment cela s'exprime-t-il ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Trouvez-vous cela bénéfique ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Osez-vous prendre la parole au sein des réunions du GEM ? oui non

- Si non, pourquoi ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Si oui, était-ce le cas au début ? oui non
- Pourquoi est-ce le cas aujourd'hui ? Cliquez ici pour taper du texte.
- Trouvez-vous cela bénéfique ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

D'une manière générale, dans votre vie, exercez-vous des responsabilités ? oui non. Si oui, lesquelles ? Cliquez ici pour taper du texte.

Le GEM vous permet-t-il d'exercer des responsabilités ? oui non

- Si non, souhaiteriez-vous que ce soit le cas ? oui non
- Si oui, à quel niveau ? fonction associative dans le bureau ou le conseil d'administration gestion de l'accueil animation d'un atelier organisation d'une activité ou d'une sortie tenue d'un « bar » autre. Si autre, précisez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Si oui, êtes-vous satisfait ? oui non.

Pensiez-vous que le GEM vous permettrait d'exercer des responsabilités ? oui non. Si oui, était-ce une des raisons de votre adhésion ? oui non

Avez-vous l'impression d'avoir développé des compétences grâce au GEM ? oui non

- Si oui ou non, expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Si oui, trouvez-vous cela bénéfique ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Avez-vous l'impression d'avoir davantage confiance en vous depuis que vous fréquentez le GEM ? oui non.

- Si oui ou non, expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Si oui, trouvez-vous cela bénéfique ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

D'une manière générale, pensez-vous que les pouvoirs publics se soucient suffisamment de la question du handicap ainsi que des besoins et attentes des personnes en situation de handicap ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Le GEM vous permet-il d'avoir une influence sur les pouvoirs publics et les politiques du handicap ? oui non

- Si non, souhaiteriez-vous que ce soit le cas ? oui non
- Si oui, à quel niveau (commune, département, région, autre) et dans quel domaine (soins, culture, accessibilité, etc.) ? Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.
- Si oui, êtes-vous satisfait ? oui non.

Pensiez-vous que le GEM vous permettrait d'avoir cette influence ? oui non. Si oui, était-ce une des raisons de votre adhésion ? oui non

Ressentez-vous un sentiment d'injustice du fait de votre handicap ? Autrement dit, avez-vous l'impression de ne pas avoir accès à tout ce que vous souhaitez et que vous êtes en droit d'obtenir ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Si oui, pensez-vous que d'autres personnes en situation de handicap ressentent ce même sentiment ? oui non. Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Vous sentez-vous capable d'exprimer publiquement votre opinion sur la question du handicap ainsi que sur les améliorations potentielles y ayant trait dans la société actuelle ? oui non.
Expliquez : Cliquez ici pour taper du texte.

Merci d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire.

COMMENTAIRES DE L'ENQUETEUR

Cliquez ici pour taper du texte.

Annexe 4. Le protocole de passation du questionnaire

PROTOCOLE DE PASSATION DU QUESTIONNAIRE

Afin d'obtenir des données exploitables, la population d'enquête et la méthode de passation de l'entretien doivent être analogues dans chaque cas. Bien que la relation entre la personne enquêtée et l'enquêteur soit unique et non contrôlable, il existe des paramètres extrinsèques pouvant être homogénéisés. C'est la visée de ce protocole que je vous invite à lire avant l'entretien.

La personne interrogée :

Il s'agit d'une personne de sexe masculin ou féminin, souffrant d'une lésion cérébrale acquise et accompagnée par un SAMSAH, ayant fait le choix d'adhérer à un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) depuis moins de deux ans.

Le choix de participer à l'entretien appartient à la personne et ne peut en aucun cas lui être imposé. Cependant, l'entretien ne s'adresse pas qu'aux personnes pleinement satisfaites par le GEM et/ou investies dans son fonctionnement. Un tel recrutement risquerait d'influencer les résultats. C'est pourquoi je vous invite à solliciter à la fois des personnes engagées ou en retrait, satisfaites ou non du GEM.

Vous (l'enquêteur) :

Vous êtes un animateur ou une animatrice du GEM. Vous disposez d'un espace de commentaires, en fin de questionnaire, afin d'apporter des éléments sur le déroulement de l'entretien.

Le lieu de l'entretien :

L'entretien se déroule en tête à tête, dans un bureau ou une pièce isolée du reste du groupe. Aucune autre personne ne doit se trouver à proximité de l'entretien car les réponses doivent être personnelles et non influencées par la présence d'un tiers.

Le déroulement de l'entretien :

L'entretien débute par une brève explication de son utilité, se résumant en ces termes : « *Cet entretien est réalisé dans le cadre du mémoire de fin d'études d'une étudiante en Master mention Santé Publique. Les propos échangés seront utilisés anonymement. L'entretien dure de 40 à 55 minutes* ». Si la personne désire en savoir davantage sur le sujet du mémoire, vous lui expliquerez qu'une telle information risquerait d'induire des réponses différentes de sa part, et que vous ne pouvez par conséquent satisfaire sa demande immédiatement. Toutefois, vous pourriez le faire en fin d'entretien.

Les questions doivent être posées dans l'ordre. Si la personne refuse de répondre à l'une ou plusieurs d'entre elles, cela doit être mentionné. Il est inutile de se montrer insistant devant une gêne ou un refus de répondre manifeste. L'entretien se déroule en une seule fois, afin d'obtenir des réponses spontanées.

Annexe 5. Le guide d'entretien

GUIDE DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études (Master mention Santé Publique) portant sur les GEM et le SAMSAH. L'objectif est de recueillir votre avis et votre ressenti sur ces dispositifs. Les propos échangés seront utilisés anonymement. L'entretien durera environ 45 minutes.

La personne interrogée :

Sexe : masculin féminin

Age : Cliquez ici pour taper du texte.

Problème de santé : Cliquez ici pour taper du texte.

Date du problème de santé : Cliquez ici pour taper du texte.

Situation familiale : célibataire concubinage marié pacsé séparé divorcé

un ou plusieurs enfants - Nombre d'enfants vivant au domicile : Cliquez ici pour taper du texte.

Situation professionnelle : sans emploi en emploi - Domaine : Cliquez ici pour taper du texte.

n'a jamais travaillé a déjà travaillé - Domaine : Cliquez ici pour taper du texte.

Depuis quand êtes-vous accompagné par le SAMSAH ? Cliquez ici pour taper du texte.

Quelle est votre fonction au sein de l'association « *Différents et Ensemble* » ? Cliquez ici pour taper du texte.

Le contexte :

Date et lieu de l'entretien : Cliquez ici pour taper du texte.

Les questions à explorer durant l'entretien (la formulation peut être différente) :

Que pensez-vous du SAMSAH d'une manière générale ?

Que pensez-vous du SAMSAH concernant l'accès à la vie sociale ?

Que pensez-vous de la prise en considération de vos attentes, de vos envies, de vos demandes dans l'accompagnement proposé par l'équipe du SAMSAH ?

Que pensez-vous que le SAMSAH vous apporte ?

Que pensez-vous du handicap ?

Pourquoi vous êtes-vous engagé dans le projet de création de l'association d'utilisateurs et de GEM ?

Qu'est-ce que cela vous apporte aujourd'hui ?

Que pensez-vous que cela puisse apporter (à vous, aux autres) ?

Comment envisagez-vous la suite ?

Merci d'avoir accepté de répondre à ce questionnaire.

Commentaires de l'enquêteur

Cliquez ici pour taper du texte.

Annexe 6. Entretien intégral avec M. F.

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC M.F – 26/08/13

LA PERSONNE INTERROGEE :

M. F est un homme de 59 ans, souffrant de troubles de la mémoire depuis 2007. Il est célibataire, divorcé, sans enfant. Actuellement sans emploi, M. F a travaillé au cours de sa vie dans les domaines de l'informatique, des finances et de l'administration.

M. F est accompagné par le SAMSAH depuis 2008. Il est membre du Conseil d'Administration de l'association « Différents et Ensemble » et occupe la fonction de Président d'honneur.

L'ENTRETIEN:

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur les GEM et le SAMSAH. L'objectif est de recueillir votre avis et votre ressenti sur ces dispositifs. Les propos échangés seront utilisés anonymement. L'entretien durera environ 45 minutes.

Alors... Il y a neuf grandes questions pour axer l'entretien. Après, nous rebondirons en fonction des réponses et de ce que nous voudrions développer. Que pensez-vous du SAMSAH d'une manière générale ?

Ben je dirais, c'est plein de bonne volonté. Le SAMSAH me paraît plein de bonne volonté. Il y a un aspect qui est extrêmement positif, c'est que pour tous les gens, je dirais les bénéficiaires hein, c'est un lien. Donc tout ce qui est organisé crée du lien entre les gens. Pour moi c'est positif. C'est d'autant plus positif pour moi que je suis relativement isolé de ma famille, de mes amis, etcetera, dans mes relations diverses. Donc c'est ce lien-là je dirais, ce côté-là de pouvoir réunir des gens pour faire des activités, des choses comme ça. D'autre part, c'est aussi l'ouverture sur un certain nombre d'activités, euh, qu'on pourrait pas faire facilement par soi-même, surtout quand on ne connaît pas. Moi je l'ai vu surtout par rapport à ça, c'est-à-dire que, pour le théâtre ou des choses comme ça, c'est des bonnes choses. Pour tout ce qui est sport, comme je ne suis pas très très sportif, je ne suis pas très ouvert là-dessus mais je trouve que c'est bien d'avoir des activités physiques aussi et des sports d'équipe ou des choses comme ça. Non, je crois qu'il y a un côté extrêmement positif à ce niveau-là. C'est la mise en commun de tout un tas d'expériences diverses, qui sont à la fois des handicaps physiques et des handicaps mentaux ou les deux. Et je trouve que ça procure une certaine ouverture au monde du handicap. Je pense même que pour les gens, les bénéficiaires, euh, c'est même plutôt bien de prendre en compte les handicaps des autres. Dans la mesure où il y a une politique qu'est pas trop contraignante vis-à-vis des gens, euh, à ce moment-là c'est forcément positif. J'ai une opinion plutôt favorable, je pense qu'effectivement, c'est comme tout, il y a peut-être éventuellement un manque de moyens, pour faire des activités, des choses comme ça. Mais bon c'est comme n'importe quelle organisation aurait ce genre de difficulté alors bon, c'est... ça n'a rien de... Non mais c'est... Je pense qu'il y a une bonne approche... continuons les questions...

Donc là finalement c'est tout ce qui concerne l'accès à la vie sociale.

Oui exactement.

Après, vous, au niveau de la prise en considération de vos attentes, de vos envies ou de votre projet, comment le SAMSAH y a répondu ? Est-ce que vous avez été satisfait ?

Bon c'est-à-dire que... je pense que le SAMSAH a été positif dans le sens je dirais presque psychologique. Dans le sens de l'intégration sociale ou psychologique, le confort je dirais dans sa tête. Au strict point de vue matériel, financier, c'est quand même une chose que j'ai beaucoup à cœur, euh, ça permet de réduire un certain nombre d'obstacles.

Humhum

Euh, ça permet pas de résoudre les difficultés de fond qu'il y a au niveau de l'insertion sociale, professionnelle, au niveau de la reconnaissance financière, etc. Il y a une espèce de zone, moi je le ressens comme ça mais d'autres ne l' ressentent pas parce qu'ils n'ont jamais été confrontés à ça parce qu'ils sont plus jeunes, mais j'dirais au niveau de l'aide que pourrait apporter le SAMSAH par rapport à l'UDAF par exemple, y'aurait quelque chose à faire

Est-ce qu'il y a des choses auxquelles vous avez pensé ?

Euh... je pense que, j'dirais c'est un petit peu méchant par rapport à ça, mais j' pense que c'est bien de se sentir supporté dans un certain nombre d'initiatives qu'on peut avoir. Je prends par exemple : si j'me pointais à l'UDAF et j'disais j'veux aller à Paris ou à Argelès parce que ça m'arrive, c'est bien d'avoir du support comme ça. Ça permet de crédibiliser la chose par rapport à l'UDAF. Y'a tout un aspect de crédibilisation de la chose. C'est d'leur dire le projet de telle personne. Votre fonction de support du SAMSAH, c'est de faire porter le projet et de faire passer le projet j'dirais au niveau des institutions extérieures type UDAF ou autre chose. Y'a aussi la famille et les choses comme ça. Ça les rassure un p'tit peu. Y'a pas mal d'années j'étais pas franchement pour, mais j'ai compris que ma famille par exemple, ça passait mieux par exemple quand y'avait Yves dans le secteur. Donc si ça passait mieux, autant s'en servir. J'dirais que pour moi c'était comme un renversement d'alliance. C'est-à-dire, en définitive, je voyais l'SAMSAH comme l'UDAF ou autre, c'est-à-dire : c'est encore un truc qui va m'faire chier. C'est l'approche que j'avais et petit à petit ça a changé. Je vois plutôt le SAMSAH comme quelque chose qui peut m'aider à accomplir des projets, si ce n'sont pas des projets compliqués, si ce n'sont pas des projets qui impliquent de l'argent. Parce que là c'est plus compliqué dans c'cas-là. Et là je pense que le SAMSAH est à la limite de ses compétences sur le niveau financier. Mais psychologiquement, c'est plutôt positif d'avoir quelque part quelqu'un qui va dans votre sens. Qu'est pas forcément quelqu'un qui va vous supporter mais au moins qui va dans votre sens. J'dirais c'est un premier step de validation. J'dirais au moins : ça ressemble déjà à quelque chose si j'ai franchi cette étape-là. Ça aide au moins, j'dirai le SAMSAH peut apporter quelque chose à formaliser les projets, etc., là c'est vraiment de l'assistance. On voit si c'est possible, etc. des choses qui sont pas du ressort de l'UDAF ou des familles. Vous voyez, c'est vachement positif quand même.

Vous avez parlé de l'UDAF. Vous abordez également l'insertion professionnelle...

Alors l'insertion professionnelle ça par contre. Là au niveau du SAMSAH c'est un sujet qu'il faudrait développer. S'il a pas été développé, c'est qu'il y a vraisemblablement un certain nombre d'obstacles. Mais je crois que justement faut attaquer les obstacles qui, j'dirais, qui bloquent

l'insertion professionnelle. Bon c'est moins sensible à mon âge parce que je dirais je suis plus proche de la retraite que du premier emploi mais j'pense au niveau de mes p'tits camarades, qui sont dans ces âges. Pour qu'ils soient professionnellement insérés, je pense qu'y'a quelque chose à faire à ce niveau-là. Je n'sais pas sous quelle forme, euh, p't'être du démarchage d'entreprises pour voir quels sont les employeurs potentiels. C'est un truc qui serait intéressant à développer. Et c'est un truc qui, dans la palette du SAMSAH, ferait que ça serait un service beaucoup plus complet. Plutôt qu'un service vraiment d'accompagnement, prendre une position de leadership, un peu plus proactive au niveau de l'insertion. Pas uniquement de l'accompagnement mais d'une manière générale. Et éventuellement travailler au niveau des entreprises en tant que SAMSAH. Se proposer non pas comme une boîte d'Intérim mais en disant : nous on a des gars chez nous et ça pourrait peut-être les intéresser, etc. Avoir cette démarche-là d'aller vers les employeurs potentiels. C'est peut-être quelque chose auquel vous n'êtes pas formés. Ça rentre peut-être pas entre guillemets dans votre mentalité. Parce que vous n'êtes pas des marchands d'esclaves, mais cette démarche-là permettrait aussi de... Elle a deux aspects. Elle a un aspect positif au niveau des employeurs mais elle a aussi un aspect positif au niveau des bénéficiaires. C'est davantage un rôle de coordinateur, d'intermédiaire entre des employeurs potentiels et des employés potentiels. C'est un rôle un peu d'acrotage, je sais pas comment... (rire) d'entremetteuse (rire).

Et pour vous, le travail, ça représente quoi ? Le fait de travailler.

C'est l'insertion, même pas sociale, mais dans le monde. Ça ouvre aux horizons, c'est un peu comme un enfant qui va à l'école. Il découvre un autre monde, il s'insère dans un autre monde et il apprend des choses, il se développe. J'veux dire c'est un terreau, quelque chose comme ça dans lequel on s'développe. C'est ... je pense que c'est aussi une dynamique, une boule de neige à trouver. Y'a un moment faut commencer. Tout l'monde parle, à la télé, d'insertion des handicapés mais y'a un moment faut l'faire. Y'a du démarchage à faire, du travail d'image, de publicité. Mon vocabulaire est davantage industriel, économique. C'est du vocabulaire d'entreprise mais j'veux dire c'est... ça ressemble à ça. De temps en temps faut forcer un peu l'client à acheter l'produit. C'est presque ça : ben écoutez, j'vous file trois handicapés gratuitement. Tant que les entreprises auront des attitudes de pas s'emmerder avec les handicapés, ce qui se comprend dans la logique du marché du travail qui est quand même relativement déprimé. Ben j'veux dire le gars, il va pas s'emmerder en plus. Tant qu'on est dans ce contexte, c'est dur. Mais là, à parler de reprise, c'est p't'être le moment d'en profiter. Quitte à commencer par des handicapés adaptables sans trop de problèmes et aller ensuite dans le cadre plus large, plus compliqué.

Et comment vous qualifieriez le mot handicap ? Qu'est-ce que ce mot vous évoque ?

Ah oui, j'avais repris l'explication étymologique du terme... Au départ, semble-t-il, c'était la main au chapeau. C'est-à-dire le gars qui faisait la manche. Ensuite, le truc de handicap de chevaux, bon... C'est plutôt on le compense dans les courses de cheval. Mais j'avais vu le gars qui tendait le chapeau pour recevoir l'argent... Et donc... on en était où ?

Oui, pour vous, qu'est-ce que représente ce terme ? Le terme de handicap ?

Ben oui. J'dirais c'est, dans une grande mesure... Je crois que : être qualifié d'handicapé est souvent plus handicapant que le handicap lui-même. C'est-à-dire que dans beaucoup de cas, euh, y'a beaucoup de gens qui font abstraction et qui le disent même pas. Ça m'est arrivé de rencontrer des gens qui étaient handicapés, en entreprise, et qui ne le disaient pas. En tout cas dans un premier

temps. Parce que c'est quelque chose qui fait peur. Parce que y'a des formalités. Parce que justement le mécanisme d'insertion des handicapés, ça devient... tout de suite, ça fait peur et en définitive ça peut accentuer le handicap. On accentue les effets du handicap. Y'a quelque chose comme ça. L'obstacle à l'insertion, il n'est pas uniquement dans le handicap réel mais dans tout ce que ça comporte autour... On n'est pas dans un monde qui rejette le handicap mais dans un monde qui est fait pour les gens normaux, (*rire*) tout connement j'veux dire. Donc on gère les 95% de gens et les 5% qui restent, c'est pas fait pour eux ! Et c'est logique, c'est rationnel. On n'est pas dans un monde où on s'engage à couvrir 100% du besoin des gens. On n'est satisfait qu'une proportion limitée du besoin...

On va parler maintenant un peu de l'association et du GEM. Alors vous, pourquoi et comment vous êtes-vous engagé dans ce projet de création de l'association ?

Ben j'veux dire, l'idée est pas d'moi. L'idée du GEM, j'savais même pas que ça existait. Pour moi c'est un autre monde. C'est au SAMSAH que j'en ai entendu parler. Soit par d'autres gens qui connaissaient des GEM par ailleurs, etcetera, et puis des gens du SAMSAH comme vous. Moi j'suis dans un monde où y'a des sociétés anonymes ou à responsabilité limitée, des choses comme ça. J'dirais dans un monde capitaliste. Mais je n'savais pas que ça existait. Alors ensuite la structure... enfin j'dirais : comment ça fonctionne ? A vrai dire j'en sais pas grand-chose.

Et qu'est ce qui, au fil des rencontres du groupe de parole citoyenne, vous a plu et vous a donné envie de vous engager davantage ?

Déjà le groupe de parole citoyenne, ce qui est intéressant, c'est que ça fait prendre conscience aux gens qu'ils sont des citoyens déjà. Même s'ils disent rien. Ils sont des citoyens qui font un groupe. Et c'est exactement ça. C'est-à-dire qu'en définitive ils peuvent parler de leurs difficultés, échanger sur leurs difficultés. Mais ils échangent pas trop sur leurs difficultés physiques, voire mentales, mais sur leurs difficultés de s'occuper au sens large. C'est pas uniquement que de travailler, c'est aussi j'dirais les loisirs, etcetera etcetera. Y'a tout un tas de chose qui sont infra-réunion. C'est-à-dire on discute les uns avec les autres des difficultés ou des facilités qu'on peut avoir... On est dans le monde, on commence à rentrer dans l'monde avec cette capacité d'échanger les uns avec les autres les expériences. C'que j'ai pu constater, c'est que souvent, les handicapés d'une manière générale sont dans le cocon familial, c'est l'expression consacrée. Mais ils sont protégés souvent par leurs parents, ou administrés, etcetera etcetera. Mais le cordon ne s'coupe pas. Et s'ils sont jeunes, ça peut poser des problèmes petit à petit parce que ça retarde leur insertion et y'a un moment où l'insertion devient difficile. C'est un sujet qu'il faut aborder très rapidement et non pas attendre la stabilisation complète. Il faut aborder ça beaucoup plus en amont. C'est davantage une prise en charge, au-delà d'une prise en charge du handicap, de sa douleur, de la quotidienneté de la chose, aller un petit peu au-delà et vachement à long terme. Dans mes anciens courriers, j'ai dû l'écrire : mais qu'est-ce qu'on fait dans 20 ans ? Et aujourd'hui c'est un problème. On s'est perdu.

Donc ce qui vous attirait dans l'association, c'est la prise de conscience d'avoir une parole et de pouvoir partager sur les situations avec d'autres personnes. Est-ce que pour vous, l'association ou le GEM peuvent avoir d'autres finalités ?

Oui, éventuellement une fonction j'dirai presque économique. J'dirais, en tant que groupe, on peut mettre en commun un certain nombre de choses. La mise en commun des compétences, la mise en commun de... En tant que groupe on peut avoir un local, on peut avoir des choses comme ça, je dirais

des accès communs. Et que ça soit pas une somme de handicaps mais une somme de non-handicaps, et comme les compétences sont larges : y'a l'gars qui peut être dans un fauteuil et très très bien parler, et l'gars qui peut aussi bien courir très vite et qui peut pas parler. Et le fait d'être un groupe c'est aussi, c'est que, on est écouté davantage en tant que groupe qu'en tant qu'individu, souvent : j'ai ma bande, quoi, j'ai mes potes avec moi. C'est à peu près ça. Euh... On devient un interlocuteur. Plus une somme d'interlocuteurs qu'on n'est pas forcé d'entendre mais on devient un interlocuteur parce qu'on représente quelque chose. Toute la politique elle est basée là-dessus. Dès qu'on est un groupe de gens avec une parole commune, on commence à être écouté.

Et vous, en tant qu'administrateur de l'association, qu'est-ce que ça vous apporte ?

Ben moi ça m'envoie quelque chose de positif parce que c'est pas moi qui aie vraiment postulé donc euh... (rire) J'ai toujours un peu facilement cette position d'observateur extérieur sensé et donc oui, ça m'implique davantage effectivement. Oui, je sais qu'les gens m'écoutent.

Donc c'est une forme de reconnaissance.

Oui voilà, c'est à peu près ça, c'est une forme de reconnaissance. Parce que je suis plutôt un homme de l'ombre.

Et, on va conclure sur ça, comment envisagez-vous la suite ? Si le GEM se crée, comment vous envisagez les choses ?

Ben j'pense que y'a déjà un stade qui me paraît assez important j'dirais, c'est de passer de l'ombre à la lumière. Euh... donc euh... c'est de s'afficher, de participer à des manifestations, de se montrer. De se montrer en tant que groupe et non pas en tant qu'individu. Parce que si on se montre en tant que groupe, on peut avoir des ouvertures. C'est un point d'entrée pour tout... c'est tout l'mécanisme d'une société... euh... c'est d'être identifié quelque part, d'exister. Et non pas... oui, d'exister.

Et le fait d'exister ça... (coupé)

Ben j'pense, pour revenir sur le SAMSAH, c'est... C'qu'on avait par rapport au SAMSAH, c'est que c'était le SAMSAH qui existait. Vous voyez ? C'qu'est bien hein, je suis pas du tout critique par rapport à ça. C'était le SAMSAH qui existait. Tandis que là les gens existent indépendamment du SAMSAH. Ils le font collectivement... C'est un peu ce genre de choses. Ça c'est brut de brut de décoffrage là... (rire).

C'est très intéressant et on peut conclure sur ça. Merci beaucoup.

Annexe 7. Entretien intégral avec Mme G.

ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC MME G – 28/08/13

LA PERSONNE INTERROGEE :

Mme G est une femme de 36 ans ayant eu un traumatisme cranio-facial lors d'un accident de la voie publique en juin 2007. Elle vit en concubinage, sans enfant. Elle est actuellement sans emploi mais a déjà travaillé avant le traumatisme, pendant environ dix ans, en tant que secrétaire comptable. Elle détient un BTS de comptabilité.

Mme G est accompagnée par le SAMSAH depuis octobre 2009. Elle fait partie du Conseil d'Administration de l'association « Différents et Ensemble » et occupe une fonction de trésorière.

L'ENTRETIEN:

Cet entretien est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur les GEM et le SAMSAH. L'objectif est de recueillir votre avis et votre ressenti sur ces dispositifs. Les propos échangés seront utilisés anonymement. L'entretien durera environ 45 minutes.

Qu'est-ce que vous pensez du SAMSAH, de l'accompagnement proposé par le SAMSAH, d'une manière générale ?

Ben moi, j'en suis contente, heu, parce que maintenant au jour d'aujourd'hui vous répondez à c'que je voudrais, euh...j'vais pas dire devenir, mais à c'que j'voudrais faire. Euh... Pour moi c'est un très bon service qui aide les gens à s'en remettre, au niveau d'la normale, enfin c'que j'appelle comme ça.

Concernant l'accès à la vie sociale, aux loisirs, que pensez-vous du SAMSAH ? Ce que propose le SAMSAH en terme d'activités de vie sociale et de loisirs, qu'en pensez-vous ?

C'est bien. Moi le seul inconvénient qu'j'ai pour moi c'est les transports. C'est l'seul inconvénient, sinon tout le reste... Moi j'aimerais faire plus de trucs mais c'est pas moi qui conduis, c'est pas moi qui dépense le carburant donc, euh... J'peux pas décider d'ça quoi. J'aimerais bien pouvoir faire plus de trucs mais j'peux pas, c'est un peu trop demander à ma mère. Ce serait Alençon, ça irait, mais là tout le kilométrage qu'il y a à faire pour aller jusqu'au Mans.

Et par rapport à la prise en considération de vos attentes, de vos envies, est-ce que vous trouvez que le SAMSAH y répond ? Ou y a-t-il des choses que vous avez demandées et auxquelles le SAMSAH n'a pas répondu ?

Euh... j'dirais que le seul truc que j'n'ai pas eu c'est la psychologue. J'en avais demandé une il y a quelques mois et j'attends toujours qu'elle me r'contacte. Et elle m'a pas r'contactée, euh... vu que forcément, ben elle a des occupations et qu'elle peut p't'être pas, mais bon, moi j'en n'ai pas de nouvelles quoi. Mais pour le reste non, le SAMSAH a toujours répondu à mes attentes. Pas de

problème là-dessus, tant mieux, déjà d'une ! Mais m'connaisant, je sais que si ça n'avait pas été comme j'l'aurais voulu, d'façon j'l'aurais dit.

Et donc d'une manière générale, qu'est-ce que le SAMSAH vous apporte ? Si vous deviez résumer ou définir ce que ça vous apporte, comment le feriez-vous ?

Bonne question ! *(rire)* J'me suis jamais posé la question ! *(rire)* J'profite du moment présent avec le SAMSAH alors euh... Qu'est-ce que ça m'apporte ? De la sociabilisation, j'saispas si c'est comme ça qu'on dit. Ben le fait de voir d'autres handicapés comme moi, euh, ben ça m'permet d'voir du monde parce que c'est vrai que là où j'habite, dans l'trou perdu on va dire ça comme ça *(rire)*, j'vois personne, j'vois rien. Non, donc j'suis bien contente de ça. Et puis d'faire des activités, d'bouger un peu, c'est comme si moi toute seule je décidais de faire tout ça. Donc j'en suis bien contente pour le moment tant mieux ! *(rire)*

Donc c'est vraiment l'aspect social, activités...

Ouais, ouais.

D'accord. Et qu'est-ce que vous pensez du handicap ? Comment vous le définiriez d'une manière générale ? Et vous, est-ce que vous vous sentez handicapée ?... Qu'est-ce que ça évoque pour vous ?

Le handicap... Ben c'est sûr pour moi j'me ressens handicapée mais pas trop handicapée quand même. Parc'qu'en plus le problème, c'est que traumatisé cérébral ça n'se voit pas. Déjà personne ne sait c'que c'est qu'un traumatisé cérébral, déjà d'une ! Et ne connaît pas les comportements différents qu'on peut avoir. Euh... Moi d'mon handicap, euh... L'avantage que j'ai, c'est que malgré mon handicap, j'peux quand même marcher, j'peux quand même bouger. Pas beaucoup, mais j'peux quand même me déplacer. Euh... Mais y'a pas grand-chose, comment je vais dire ça. J'vais r'partir un peu dans les centres sociaux, tout c'qu'est centre social ou autre : y'a pas grand-chose pour les personnes handicapées. Il pourrait y'en avoir un peu plus... Un peu manquant. Mais sinon autrement ?

Donc des centres uniquement pour des personnes handicapées ou des centres « mixtes » si on peut dire ?

Actuellement, c'est c'que eux ils appellent : toutes personnes. Y'a pas, ils ont pas dit pour personnes handicapées ni rien... Mais ça s'rait bien qu'y'ait quand même un centre que pour les personnes handicapées parce qu'on a tous des handicaps différents... ceux qui sont debout comme moi, ben tant mieux, mais t'en as d'autres en fauteuil roulant et tout, donc j'pense qu'ils aimeraient bien avoir quelque chose pour eux, donc. Ben là c'est sûr en plus avec l'association qu'on vient d'créer, ben là on va caser un peu plus de monde ! *(rire)* Donc tant mieux.

Du coup, c'est bien, ça nous permet de faire la transition sur l'association. Pourquoi vous êtes-vous engagée dans le projet d'association, et, dans l'avenir, de GEM ?

Alors, déjà au départ, j'ai mis du temps. Parce que moi, ce j'voulais au début de nos réunions, c'était qu'on passe du temps ensemble, qu'on fasse c'que j'appelle des toutes petites activités. Tu sais par exemple une après-midi pétanque ou autre chose. Mais déjà, qu'on s'voit, parce que on s'connaisait que de visu mais on s'connaisait pas d'beaucoup. On connaissait pas grand-chose. J'pense qu'en

plus j'ai mis du temps à vouloir m'y intégrer, j'avais dire ça comme ça, mais j'm'y suis quand même intégrée parce que je trouve ça bien de vouloir créer une association. En plus, là, pour personnes handicapées. Bon, un handicap précis, mais y'en a pratiquement pas beaucoup en France donc c'est pas plus mal d'en créer une. Ça s'rait bien qu'y en ait d'autres de créées mais on verra par la suite.

Et donc vous, aujourd'hui, qu'est-ce que ça vous apporte de faire partie de cette association ?

Euh, déjà rien que travailler là-bas en tant que bénévolat je serais contente. De voir du monde, parce que moi j'aime bien ça voir du monde. Euh, de m'sentir utile, enfin moi c'est comme ça qu'j'le vois, de m'sentir utile à quelque chose...

Parce que là, vous vous sentez inutile ?

Là complètement oui ! Vu que je n'fais rien, carrément inutile oui. Oui, nan, fin j'ai l'impression de servir à rien quoi.

Donc c'est aussi le côté « responsabilités » dans l'association qui vous plaît ?

Ouais, ouais. Je pense que ça m'aidera à savoir, parce que bon l'UEROS j'ai toujours pas le courrier qui m'dit comme quoi j'pourrais venir, j'veux m'tester aussi. J'veux voir si j'suis capable ou pas capable, y'a ça aussi.

D'accord. Donc le fait d'évaluer vos capacités est un des bénéfices que vous pourriez en tirer.

Ouais.

Et qu'est-ce que vous pensez que ça peut apporter aux personnes d'une manière générale, cette association et à l'avenir le GEM ?

Ben, ça permet à des gens handicapés, qui sont déjà handicapés depuis déjà plus ancien que nous, et qui n'ont pas forcément de lieux de rencontres, ça permettra euh... l'association permettra ces trucs-là. J'pense que ça s'rait bien, pour des gens handicapés, de les aider administrativement, au niveau papiers ou autre chose. Et puis même au niveau du social, parce que mine de rien, j'en connais peu des handicapés qui aiment rester seuls dans leur coin, (rire) à ruminer ou j'sais pas. Ben ça permet de s'ouvrir à d'autres personnes et on va dire d'autres objectifs.

Donc vous pensez qu'il y a l'objectif de voir du monde et l'objectif éventuellement d'aider, de s'entraider, pour les choses administratives. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui pourraient être faites au sein du GEM ? Comment vous voyez les choses vous ?

Ben pour l'instant j'les vois pas beaucoup les choses ! J'attends la première séance pour voir comment ça s'passe déjà d'une ! (rire) Là, d'avoir à juger avant même que ça soit passé, euh... c'est compliqué. J'ai pas d'idée, j'préfère attendre de voir le moment venu, quand ça nous arrivera. Parce que j'pense qu'on réagira quand même parce que j's'rai pas la seule dans l'association. Donc si un jour, moi y'a un truc que je n'sais pas, ben y'aura d'autres personnes à qui on pourra demander comment faire et tout ça, donc j'préfère attendre le jour venu comment ça s'passe.

Et pour vous, quelle est la différence entre le SAMSAH et cette association, ou le GEM ?

Je dirais que c'qui y'a de différent c'est que le SAMSAH, c'est eux qui nous proposent des activités. Alors que là, ça sera nous-mêmes qui nous proposerons, à nous-mêmes, des activités. A savoir si on

veut ou si on veut pas. Déjà ça sera nous qui nous prendrons en charge nous-mêmes pour ce genre de trucs. A la différence du SAMSAH où c'est d'autres personnes qui nous prennent en charge.

Donc là, vous aurez la possibilité de faire des propositions, des choix, de gérer votre projet ?

Oui. Surtout que là, pour le centre social que j't'ai parlé tout à l'heure à Fresnay sur Sarthe, euh ben la peinture sur verre, c'est moi qui vais servir d'animatrice. Pour leur expliquer comment faire, comment s'y prendre et tout ça, donc euh, j'suis contente.

Et ça, c'est quelque chose que vous vous voyez faire au niveau de l'association et du GEM ?

Ah ouais ouais, c'est un truc que j'pourrais proposer après ! Oui oui. Ah, oui oui. *(rire)*

Ok. Ben on va s'arrêter là. Merci beaucoup pour le temps passé à me répondre.

LE BIHAN	Pauline	1^{er} octobre 2013
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
Les attentes des personnes souffrant de lésion cérébrale acquise face à l'offre sociale et médico-sociale		
L'exemple des GEM pour repenser la participation des usagers		
Promotion 2012-2013		
Résumé :		
<p>Cette étude cherche à savoir si l'offre sociale et médico-sociale est adaptée aux attentes de ses usagers. Pour cela, nous nous intéressons à la parole et à l'expérience d'adhérents de Groupes d'Entraide Mutuelle souffrant de lésions cérébrales acquises. Le succès de ce nouveau dispositif conduit en effet à s'interroger sur son fonctionnement et son adéquation avec les attentes des personnes en situation de handicap. L'écoute de ces derniers met en lumière le besoin de lien social, la volonté d'une plus grande participation et l'attente de reconnaissance à travers le travail. Ce constat doit conduire les professionnels de SAMSAH ou de SAVS à repenser leur accompagnement pour associer davantage les usagers aux décisions les concernant individuellement mais aussi en tant que groupe. Il doit également faire ressortir la nécessité de favoriser l'insertion professionnelle.</p>		
Mots clés :		
<p>HANDICAP, OFFRE, ATTENTES, GEM, USAGERS, LESION CEREBRALE, MEDICO-SOCIAL, PARTICIPATION, INSERTION PROFESSIONNELLE, EMPOWERMENT, PAROLE, LIEN SOCIAL, ACCEPTATION, ACTEURS.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		