

NOVEMBRE 2019

LES CAHIERS PÉDAGOGIQUES

LES GEM

Groupes d'entraide mutuelle

Répartition des 505 Groupes d'entraide mutuelle en France au 31 décembre 2018



Répartition du nombre de GEM par région.

Ce « cahier pédagogique » vise à faire connaître les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) aux acteurs susceptibles d'orienter, à un moment de leur parcours, des personnes vers ces dispositifs. Il donne un aperçu des bénéfices apportés par les GEM, et identifie les besoins auxquels ils sont susceptibles de répondre. Apporter une visibilité à ces groupes particuliers, basés sur l'aide entre pairs et le renforcement de la capacité d'agir des personnes, semble aujourd'hui essentiel.

Ce document s'adresse aux professionnels du soin et de l'accompagnement agissant auprès des personnes en situation de handicap ou œuvrant pour leur accompagnement au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des établissements et services médico-sociaux, mais aussi aux services sociaux et aux acteurs du secteur sanitaire – en particulier psychiatrique – susceptibles d'être en recherche de solutions pour des personnes qu'ils accompagnent. Il s'adresse également aux institutions intervenant dans le financement des GEM ou susceptibles d'être sollicitées en ce sens : les agences régionales de santé (ARS), les collectivités locales, les mutuelles, les financeurs privés. Il s'adresse enfin aux associations d'usagers, de familles et de proches, et bien entendu aux adhérents des GEM eux-mêmes, qui pourront y voir un outil leur permettant de mieux se faire connaître et par là d'améliorer leur visibilité et leur ancrage dans la cité.

L'objectif est d'apporter un éclairage sur ce que sont les GEM, sur leur public-cible, leur fonctionnement et leurs bénéfices, en mettant en lumière la singularité de ces dispositifs.

1. Un GEM, c'est quoi ?

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la compensation du handicap et de la restriction de la participation à la vie sociale. Le GEM est un **outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande vulnérabilité**. Un GEM est organisé sous forme associative et constitué de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires les mettant en situation de vulnérabilité et de fragilité ; il offre un espace pour se soutenir mutuellement dans les difficultés rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne.

Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un **handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement**.

La genèse des GEM

Dès les années 1960 se sont développés des « clubs » thérapeutiques pour les usagers de la psychiatrie, le plus souvent à l'initiative de soignants, à travers la Fédération Santé Mentale Croix-Marine (aujourd'hui Santé Mentale France) ; ce sont ensuite les usagers eux-mêmes ou leurs familles et proches, à travers la Fnapsy¹ et l'Unafam², qui ont développé ce type de dispositifs portés par des associations loi 1901 afin d'en assurer l'existence légale.

Ces structures atypiques, non médicalisées, non sectorisées, avaient pour but de lutter contre l'isolement des personnes, les ruptures de liens à la sortie de l'hôpital et, indirectement, de réduire les (ré)hospitalisations en facilitant une insertion ou une réinsertion sociale grâce à des accueils, des ateliers et des sorties. Elles ont servi de base à la promotion de ce type d'action, notamment dans le livre blanc de la santé mentale de 2001, co-écrit par la Conférence des présidents de commission médicale d'établissement (CME) de centres hospitaliers spécialisés (CHS), la Croix-Marine, la Fnapsy et l'Unafam, et à l'introduction des GEM dans la loi du 11 février 2005.

1. Fédération nationale des usagers en psychiatrie.

2. Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles. Ils ne délivrent ni soins ni prestations, et l'adhésion au GEM n'est pas conditionnée à une orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). On préférera à ce titre le terme de « membre » du GEM, ou d'« adhérent », à celui d'« usager », qui fait référence à une prise en charge par une structure sanitaire ou médico-sociale.

Il existe en France **505 Groupes d'entraide mutuelle** au 31 décembre 2018.

Tous les départements de France comptent au moins un GEM ; leur répartition étant variable sur le territoire, compte tenu de déploiements plus ou moins anciens et d'implantations diversement marquées selon les territoires, l'objectif est de rééquilibrer cette offre et de développer de nouveaux GEM.

Textes de référence :

- Articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles ;
- Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'action sociale et des familles ;
- Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 27 juin 2019.

Les principes

➤ Entraide mutuelle et *empowerment*

Les GEM reposent sur la philosophie du soutien par les pairs qui rencontrent des difficultés similaires, et sont donc à même d'apporter un soutien, une écoute, un partage d'expériences autour des troubles et du parcours de chacun. Cette démarche part aussi du principe que chaque personne est experte, de par son expérience, de la maladie. À travers ce partage, c'est la sortie de l'isolement qui est recherchée, la reconstruction du lien social et un mieux-être pour les personnes. En regroupant des personnes ayant des difficultés communes, les GEM valorisent le soutien mutuel et facilitent le lien social, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur.

L'entraide mutuelle a ainsi une plus-value importante en termes de *réhabilitation psychosociale*³ en permettant à l'individu de passer du statut de patient à celui d'acteur de son parcours. Le GEM est un lieu où l'on va réapprendre à vivre avec les autres, mais de manière sécurisante, où le groupe va pouvoir être un terrain d'apprentissage et d'expérimentation de la vie en société. Ainsi les personnes s'approprient leur parcours et leur potentiel.

L'*empowerment*, notion apparue dans les années 1990, désigne « l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant ».⁴

➤ La gestion par les membres

Les GEM reposent également sur le principe de l'autogestion : les membres du GEM sont ceux qui le font vivre. Ils décident des activités du GEM dans un esprit de co-construction, mais aussi de son fonctionnement, de son organisation, et ont la charge de sa gestion administrative et financière. Les GEM représentent un outil de *empowerment* des personnes, qui les encourage à être actrices de leur parcours et des choix qui les concernent. Le cahier des charges établit que « l'autodétermination des adhérents du GEM doit systématiquement être recherchée », notamment dans le cadre de la création de l'association des membres du GEM.

Cette notion d'autogestion est importante, car elle participe à l'autonomisation et à l'autodétermination de la personne et par là à son insertion sociale et à son mieux-être.

Outil associatif, le GEM met en avant les fondements de la vie du groupe, impose un fonctionnement démocratique et, notamment, redistribue au collectif les bénéfices attendus.

3. Sur la notion de réhabilitation psychosociale : elle vise le rétablissement des personnes qui souffrent d'un trouble psychique, c'est-à-dire la restauration de leurs capacités d'agir sur leur vie et de créer des liens avec les autres au travers de l'exercice de rôles sociaux auxquels tout un chacun aspire (travailler, avoir une vie de famille, des amis, des loisirs...).

4. Source : *Psycom*.

Que fait-on au GEM ?

Les GEM sont avant tout des lieux de socialisation. Le plus souvent ouverts en présence d'un animateur qui propose des activités décidées auparavant par le Groupe, certains GEM parviennent tout à fait à gérer des plages horaires d'ouverture sans animateur.

Ce sont des moments d'accueil informels, au cours desquels on partage un café, un repas confectionné ensemble ou juste un temps d'échange. Les GEM mettent en œuvre également des activités dans leur local, souvent axées sur les loisirs, la créativité (écriture, arts plastiques...), la vie quotidienne (préparer et partager un repas). Enfin les GEM ont vocation à proposer des activités en extérieur (sorties culturelles, randonnées, pique-niques...). Le Groupe peut également mettre à disposition pour les adhérents qui le souhaitent un accompagnement sur des problématiques sociales de logement, de recherche d'emploi ou de sollicitation des droits et ressources, sans jamais remplacer les dispositifs existants, mais en accompagnant les personnes dans les démarches.

Cependant, le GEM se veut avant tout un espace de liberté où l'on peut prendre le temps, improviser, ne pas être contraint par des objectifs d'insertion chiffrés dans un processus standardisé.

Si le GEM propose, comme le CATTP⁵ ou l'accueil de jour médico-social, des activités diverses, l'objectif n'est pas le même : là où le secteur du soin est identifié comme destiné à travailler sur la pathologie et ses expressions, le GEM est un espace de rencontre, de liberté et de contact, où la personne est un citoyen, non un patient. De plus, le GEM ne se substitue pas à la psychiatrie ou aux autres lieux de prise en charge, il ne peut prendre la place d'une démarche thérapeutique, mais il vient la compléter.

Le fonctionnement des activités est lui aussi différent : là où la structure médico-sociale ou sanitaire s'appuie exclusivement sur des professionnels et où les activités sont un support thérapeutique, au GEM elles peuvent être menées par un bénévole ou un membre lui-même, et sont décidées librement par le Groupe. Enfin, tout engagement d'un adhérent au sein du GEM lui laisse la possibilité de se mettre en retrait, voire de démissionner, et aucune obligation de présence régulière n'est imposée.

5. Centre d'activités thérapeutiques à temps partiel.

2. Les GEM, pour qui ?

Les GEM sont des dispositifs fréquentés par des personnes présentant un « **handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement** », dans la mesure où le cadre offert par le GEM semble particulièrement approprié aux besoins de ces personnes et aux vulnérabilités qui leur sont propres. En France, au 31 décembre 2018, 74 % des GEM étaient fréquentés par un public porteur d'un handicap psychique ; les GEM dédiés aux personnes ayant un handicap découlant d'une lésion cérébrale acquise ont été plus récemment autorisés par la loi et sont donc moins nombreux. Cependant on observe une augmentation de leur proportion ces dernières années ; ainsi au 31 décembre 2018, 11,7 % des GEM étaient fréquentés par ce public. Des expérimentations de GEM ouverts à un public avec autisme ont par ailleurs vu le jour depuis 2017; le cahier des charges des GEM a été adapté en 2019 afin de permettre l'ouverture à ces publics, leur développement sur tout le territoire et l'allocation de crédits dédiés à ces créations.

S'il est difficile d'établir un « profil-type » de l'adhérent du GEM, l'étude de l'Ancreai¹, menée sur vingt-cinq GEM, dégage quelques tendances. Tout d'abord les utilisateurs des GEM sont majoritairement âgés de 45 à 50 ans. Cette moyenne d'âge élevée s'explique, pour les publics présentant un handicap psychique, par la nécessité de stabilisation des troubles pour pouvoir intégrer le GEM ; elle peut freiner l'intégration de publics plus jeunes. Les personnes ayant un traumatisme crânien sont souvent plus jeunes que celles ayant eu un AVC. C'est également au sein de ce public ayant une lésion cérébrale acquise que la notion de « handicap » est mise en avant comme dénominateur commun, tandis que le public souffrant de troubles psychiques met en avant l'isolement et le besoin d'en sortir².

GEM et santé

Les GEM ont vocation à être fréquentés par des personnes en situation de fragilité et rencontrant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires. Le cahier des charges des GEM, fixé par l'arrêté ministériel du 27 juin 2019, précise qu'il faut entendre le terme « santé » au sens de la définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Ainsi le GEM participe à l'amélioration de la santé globale de la personne, qui va au-delà de sa pathologie et tient à la présence (ou l'absence) de lien social et à son environnement de vie – habitat, ressources, emploi, etc.

1. « Évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de ses adhérents », menée par l'Ancreai (Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations), novembre 2017.

2. À la date de conduite de l'étude, les GEM dédiés à un public avec autisme étaient trop peu nombreux et récents pour être concernés.

La pair-aidance va redonner espoir à la personne. Elle va l'aider à reprendre le contrôle de sa vie, à croire en ses propres compétences et capacités, malgré les limites résultant de la maladie ou du handicap et donc l'aider à retrouver une place dans la société. Ce fonctionnement non médicalisé permet aux membres de se responsabiliser et de reprendre une confiance en eux souvent ébranlée par les difficultés rencontrées. Cela permet aussi de présenter à un adhérent très fragilisé psychologiquement, dans un cadre serein, la palette des aides qui lui sont possibles.

Le GEM peut donc contribuer à l'amélioration du bien-être des personnes en leur offrant un espace de stabilisation, d'apaisement et de resocialisation. Il permet de contribuer à la reconstruction de l'identité de la personne qui ne se perçoit plus seulement comme « malade » ou « handicapée », mais aussi comme individu, citoyen, acteur de son parcours. Il offre un espace où il est possible d'agir sur son environnement dans la cité. Par ailleurs, intégré à une dynamique partenariale ouverte sur le secteur social et du soin, le GEM peut être une opportunité pour les personnes de s'inscrire (ou se réinscrire) dans un parcours de soins. L'entraide mutuelle crée une dynamique positive et favorise l'accompagnement de la personne dans ce parcours.

Le GEM permet de mettre la maladie et/ou le handicap au second plan, de retrouver le chemin de l'insertion sociale et, ainsi, la capacité à se projeter dans l'avenir. Les adhérents des GEM, dans le domaine du handicap psychique, font d'ailleurs souvent état de la diminution des crises depuis qu'ils fréquentent régulièrement un GEM, de la réduction des manifestations des addictions (diminution souvent liée à l'envie de prendre soin de soi pour se présenter au GEM) et d'une meilleure santé générale. La veille mutuelle assurée par les adhérents et les animateurs permet de repérer les moments de vulnérabilité et de jouer un rôle d'alerte pour encourager la personne à ne pas s'isoler et à aller vers le soin si nécessaire. En ce sens, les GEM sont acteurs de la prévention.

Le cahier des charges des GEM établit enfin que, si le GEM n'a pas vocation à se substituer aux dispositifs d'accompagnement sanitaires et médico-sociaux, il est composé d' « experts d'usage » et doit de ce fait « être reconnu comme un acteur à part entière du réseau de son territoire », contribuant à l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes qui le fréquentent.

Conditions d'adhésion

L'adhésion à un GEM n'est pas conditionnée à la délivrance d'un certificat médical. Elle n'est pas non plus soumise à une orientation de la CDAPH ou de toute autre instance spécialisée. Ainsi c'est à la personne elle-même d'apprécier l'adéquation de son besoin et de sa situation avec le cadre du GEM. Il est cependant à noter que la participation au GEM suppose un état de santé et d'autonomie permettant de participer au collectif, même si

cette participation est définie par chacun en fonction de ses moyens et possibilités. La participation au GEM suppose également que la personne ait le souhait de s'inscrire dans un parcours visant une meilleure insertion, une forme de réhabilitation, avec le soutien du cadre offert par le GEM.

Les GEM sont des dispositifs ouverts à toute personne souffrant de son isolement, de sa solitude, et des vulnérabilités qui en découlent. Si le GEM n'est pas une structure d'accueil des personnes en situation de grande exclusion, la frontière est parfois ténue, surtout si l'on s'attache au besoin de la personne – sortir de l'isolement, se réhabiliter socialement – et non au trouble qui en est à l'origine. Pour les personnes en situation de grande précarité, le GEM peut servir de passerelle vers un autre type d'accompagnement plus adapté.

Les conclusions de l'étude menée par l'Ancreai³ soulignent que « les GEM accueillent des personnes dont des troubles de santé les mettent en situation de fragilité. Cette fragilité concerne le risque de perte provisoire ou définitive de capacités psychiques, cognitives, de régulation émotionnelle (etc.), pour une population hétérogène du point de vue des troubles, du parcours de vie, des conditions sociales et des conditions environnementales ». Chaque GEM a donc une évolution liée à celle des personnes qui y adhèrent et son fonctionnement diffère d'une période à l'autre, les parcours de ses membres étant caractérisés par une forte variabilité.

Qui oriente vers le GEM ?

Les adhérents des GEM peuvent présenter une très grande diversité de parcours et « arriver » à des étapes très différentes. Bon nombre d'entre eux ont connaissance du Groupe par le biais de l'établissement ou du service sanitaire ou médico-social où ils sont suivis régulièrement – CMP⁴, CATTP, hôpital de jour, accueil de jour - ou par un professionnel. D'autres personnes, incitées par leurs pairs rencontrés dans ces services, poussent la porte du GEM sur la base du bouche-à-oreille. Ce sont parfois des acteurs moins institutionnels, les commerçants, les pharmacies, les services sociaux, qui informent sur le GEM. L'une des missions de l'animateur du GEM consiste d'ailleurs à faire connaître le GEM dans le quartier afin de l'ouvrir au plus grand nombre, d'autant que, s'adressant à un public isolé, vulnérable, et qui n'est pas orienté par les instances type CDAPH, il peut mettre du temps à atteindre sa cible. Enfin, ce sont parfois les proches et la famille qui vont identifier le GEM comme une ressource potentielle pour la personne, y voyant un moyen de sortir leur proche de son isolement ou de trouver d'autres relais face à la maladie.

Les GEM ne sont pas encore suffisamment connus par les professionnels du sanitaire et du médico-social. De plus, si la dimension liée à la sortie de l'isolement est plutôt bien identifiée,

3. Cf étude de novembre 2017, op.cité page 5.

4. Centre médico-psychologique.

les notions de pair-aidance et d'autogestion le sont moins. Enfin, les personnes arrivent tardivement au GEM, après avoir mené un parcours sanitaire, puis en établissement médico-social, et/ou en accueil de jour et/ou CATT. L'aspect complémentaire de la participation au GEM dans le parcours des personnes n'est pas toujours perçu.

Il peut arriver qu'une demande d'adhésion ne puisse finalement aboutir parce que la personne ne trouve pas sa place dans le Groupe. Il convient alors de rappeler que, s'il n'y a pas de sélection à l'entrée du GEM, il n'en reste pas moins qu'il relève d'une démarche partagée par ses membres et qu'il s'appuie sur un équilibre, une harmonie dans le groupe, une cohésion qui peut être mise à mal par la confrontation de publics aux besoins trop hétérogènes. Cependant la liberté que laisse le GEM en termes de fréquentation et de participation aux activités permet la plupart du temps aux personnes qu'il le souhaitent d'y trouver leur place.

Enfin il est nécessaire de préciser que le GEM est fréquenté par la personne, pas par les soignants ni par les éducateurs ; ces derniers peuvent être contactés si besoin, accompagner la personne dans sa démarche d'intégration, mais il est nécessaire ensuite de laisser la personne s'approprier cet espace de liberté. Dans certains cas, le règlement intérieur du GEM peut définir les conditions spécifiques de participation à certaines activités d'accompagnants ou de proches des personnes fréquentant le Groupe.

Pour des raisons d'équilibre dans la vie de l'adhérent et dans la vie du groupe, il n'est par ailleurs pas souhaitable qu'un parent et son enfant participent en même temps à la vie du GEM, et ce afin de donner pleinement l'espace proposé aux personnes directement concernées.

Comment faciliter le premier pas vers le GEM ?

L'étude menée par l'Ancreai⁵ identifie des facteurs positifs permettant à la personne d'engager la démarche vers le GEM. Ainsi, pour dépasser sa peur du groupe, ses difficultés à sortir de son domicile ou à rompre ses habitudes, les facteurs facilitants tiennent à une connaissance au sein du GEM, à la confiance dans la personne délivrant l'information sur le GEM ou à la répétition de cette information dans le temps et par plusieurs sources. Pour déclencher une venue au GEM, « il faut parfois que l'information soit fournie à plusieurs moments et par plusieurs canaux, avec des arguments et à un moment du parcours de vie qui font sens pour la personne ». La personne peut y trouver la satisfaction de besoins variables : sortir de l'isolement, prendre ses distances avec le monde du soin, participer à des activités.

L'adhésion formelle peut ensuite prendre du temps, ce qui est facilité par la souplesse du dispositif.

5. Cf étude de 2017, op.cité page 5.

3. Les GEM, comment et avec qui ?

La « genèse » du GEM, selon qu'il est une émanation directe d'une association d'usagers de psychiatrie, d'une association de familles, d'autoreprésentants ou d'une association gestionnaire d'établissements et services médico-sociaux, mais aussi sa localisation géographique (grande ville, zone rurale...) impactent son identité et son mode de fonctionnement, notamment en termes de participation des membres à la vie et au fonctionnement du GEM. Ainsi, les GEM constituent un ensemble hétérogène de dispositifs liés par un ensemble de règles, mais non uniformes.

L'organisation et le fonctionnement

L'élément central du GEM est l'association des membres. Cette association se trouve au cœur de la construction du projet du GEM et des décisions prises le concernant. Sa constitution est une condition pour le financement du GEM par l'agence régionale de santé. Ainsi les personnes le fréquentant sont appelées à en devenir adhérentes, et la création d'un GEM peut s'appuyer sur une association de personnes déjà constituée. En y adhérant, la personne est encouragée, selon ses capacités et ses souhaits, à participer à la vie du GEM. Cependant cette adhésion ne peut être contraignante, et la personne est libre à tout moment de se désengager ; de même la fréquentation du GEM est entièrement libre.

L'assemblée générale de l'association définit les grandes orientations concernant le GEM, mises en œuvre par le Conseil d'administration et le bureau. Les décisions concernant la vie quotidienne sont prises collectivement par les adhérents.

Le GEM doit également recevoir l'appui d'un « **parrain** » pour pouvoir être conventionné et financé. La structure assurant cette fonction peut être une association d'usagers (patients, ex-patients, personnes handicapées), une association de familles, ou tout organisme reconnu comme en capacité d'apporter un soutien aux adhérents. Le parrainage assure une veille éthique, un soutien au fonctionnement et la mobilisation de tiers dans les conflits. C'est là la spécificité des associations GEM. Les associations ordinaires trouvent le plus souvent ce soutien dans leur regroupement en Fédération.

Le GEM peut faire appel à un **organisme gestionnaire**, qui ne peut pas en être le parrain. Une exception peut être faite pour les GEM fréquentés par un public traumatisé crânien

ou cérébrolé, organisés sur un modèle où l'association marraine est aussi l'association gestionnaire, une attention, une présence et un investissement plus marqués des accompagnants étant souhaités au sein même de l'association.

Dans ce cas, des conventions distinctes doivent être établies et des mécanismes de médiation doivent être prévus en cas de conflit.

En pratique, l'étude menée par l'Ancreai souligne qu'une proportion importante des GEM étudiés (6 sur 25) se caractérise par une implication fortement directive du parrain ou de l'association gestionnaire, ce qui peut présenter un aspect rassurant pour les adhérents, mais qui est contraire au cahier des charges et à son esprit. Par ailleurs, la structuration des modes de fonctionnement de certains GEM peut laisser une place insuffisante aux adhérents eux-mêmes, et cela peut mener à des abus au regard du cahier des charges. Ainsi, un GEM dans lequel un soignant valide l'intégration de la personne ou participe aux sorties, un GEM où les activités sont entièrement décidées par le gestionnaire ou l'animateur qu'il emploie, un GEM où une association de familles est unique décisionnaire sur les grandes orientations, ne respectent pas le cahier des charges. La tendance notée est cependant celle d'une transition vers l'autonomisation vis-à-vis de leur parrain, pour 25 % des GEM rencontrés par l'Ancreai¹, aussi bien dans leur gestion que dans leurs activités.

Un GEM fait appel à des animateurs, salariés ou bénévoles, qui viennent en appui aux membres du Groupe dans la gestion quotidienne et l'organisation des activités. Ils peuvent également apporter aux adhérents qui les sollicitent, leur écoute, leur avis et leur conseil, mais sans se substituer aux professionnels du soin ou de l'accompagnement. Le nombre d'animateurs salariés ne dépasse généralement pas deux équivalents temps plein et cela peut varier en fonction du niveau d'activité du GEM. Certains animateurs sont eux-mêmes d'anciens usagers de GEM.

Le GEM est dans la mesure du possible installé dans des locaux accessibles ouverts théoriquement un minimum de 35 heures par semaine ; ces temps peuvent être partagés entre accueil sur site et activités à l'extérieur – sorties culturelles, ludiques, sportives... Ses locaux doivent lui permettre d'accueillir un nombre d'adhérents suffisant, qui n'est pas limité par la loi ; en pratique les personnes peuvent avoir un temps de fréquentation variable selon les périodes et les besoins. En 2018, un GEM était fréquenté par 150 personnes en moyenne ; cette fréquentation est cependant très variable d'un GEM à l'autre.

Il est à noter que le dynamisme d'un GEM et son bon fonctionnement sont fortement dépendants des équipements et moyens dont il dispose (salle mise à disposition, véhicule, temps de présence de l'animateur, budget alloué aux sorties...) et de l'implication de ses adhérents.

1. Cf étude de 2017, op.cité page 5.

Les GEM disposent de moyens financiers alloués par l'ARS, variables en fonction de leurs besoins et de leur mode de fonctionnement. La subvention de référence est de 78 000 € annuels environ. Les cofinancements, notamment des collectivités locales, sont encouragés car ils confortent la dynamique d'implantation locale des GEM. Cela représente un défi important pour l'association. On note par exemple qu'en 2018, seuls 12,3 % des GEM bénéficiaient d'une mise à disposition de locaux à titre gratuit ; la location est une charge financière importante pour la structure. Les frais de transport des adhérents qui veulent se rendre au GEM et qui ne disposent pas de véhicule ne peuvent par ailleurs pas être pris en charge par cette subvention.

➤ Partenariats

Le cahier des charges des GEM décline les partenariats principaux dans le but d'encourager leurs membres à s'ancrer dans l'autonomie. Pour éviter le risque d'un trop fort centrage sur le GEM, les échanges avec d'autres GEM et, plus encore, d'autres associations, doivent être toujours promus et activés.

Les catégories de partenariats les plus significatifs sont les suivantes :

- **Le partenariat avec la commune d'implantation et/ou les collectivités locales**
Au-delà de la dimension économique de ce type de partenariat, qui peut permettre au GEM de bénéficier d'un soutien financier et/ou de mises à disposition de locaux, le travail en lien avec les élus locaux et la commune d'implantation est un rouage essentiel de l'ancrage territorial du GEM et, par là, de son ouverture sur la cité. C'est aussi un passage important dans le processus de déstigmatisation du handicap par le biais d'une sensibilisation des élus.
- **Le partenariat avec le milieu associatif et les différents lieux de la cité**
Les GEM sont encouragés à créer des liens avec le tissu associatif et l'offre de services de proximité, qui n'est pas nécessairement associative, autour de l'aide sociale, mais aussi des loisirs, du sport ou de la culture, selon les orientations définies par les adhérents et les activités développées par le GEM. Ces partenariats sont un outil d'ouverture et permettent d'accompagner les membres vers des activités de droit commun.
- **Le partenariat avec les acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement**
Les GEM ne sont pas des structures d'accueil au sens médico-social du terme et ne dispensent pas de soins. La situation de fragilité dans laquelle se trouvent ses membres peut toutefois nécessiter de promouvoir leur accès aux structures adéquates. Ainsi les GEM sont encouragés à développer des partenariats avec les acteurs du soin et de l'accompagnement. Cela permet tout d'abord de répondre plus promptement

aux situations d'urgence ou d'imprévu. Par ailleurs, les adhérents se trouvant parfois en rupture dans leur parcours de soins, il est utile que le GEM développe une bonne connaissance des acteurs de proximité – médecins généralistes et spécialistes, centres de santé, soins dentaires par exemple. Le GEM peut alors accompagner vers ces dispositifs de droit commun les adhérents le désirant.

Certains membres du GEM, s'ils ont fait valoir leurs droits, peuvent bénéficier d'un accompagnement médico-social, notamment par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), ou travailler en ESAT². Les GEM développent donc généralement une connaissance commune, voire des partenariats, avec ces acteurs, bien que leurs missions doivent demeurer distinctes.

- **Le partenariat avec les acteurs de l'insertion sociale et professionnelle**

Les GEM sont pensés comme des passerelles vers l'insertion sociale. Par le biais des animateurs ou des pairs eux-mêmes, ils peuvent être amenés à orienter leurs membres vers les services de l'aide sociale, autour de l'accès au logement, à l'emploi, aux droits et ressources. Par ailleurs, ces acteurs de proximité peuvent être conduits à aiguiller les personnes vers les GEM, qu'ils méconnaissent souvent. Nouer de tels partenariats permet de faire connaître le GEM et donc d'améliorer sa visibilité vis-à-vis des prescripteurs potentiels.

Les GEM peuvent jouer un rôle d'accompagnement ou de soutien au retour à l'emploi en orientant ses adhérents vers les services compétents (Pôle emploi, Cap emploi, organismes de formation, etc.).

Il est à noter que le **ClubHouse** - dispositif apparenté à un GEM dans les publics qu'il accompagne et dans son approche centrée sur l'*empowerment*, le rétablissement et la pair-aidance - a développé une spécificité dans ses missions d'accompagnement vers l'emploi de personnes en situation de fragilité en raison d'un trouble psychique.

- **Le partenariat avec la maison départementale des personnes handicapées**

Les GEM sont théoriquement connus des MDPH, bien que leur intégration ne soit pas soumise à une orientation de la CDAPH ou de quelque autre instance. Cette connaissance mutuelle est importante pour que les MDPH puissent cartographier l'offre en GEM sur leur territoire et éventuellement orienter vers ces dispositifs, les personnes dont le profil et le besoin correspondraient à l'appui offert par le GEM.

2. Établissement et service d'aide par le travail.

4. Bénéfices : — les GEM témoignent

Le Cap de Bonne Espérance (Paris, 20^e arrondissement)

Lorsque Laurence, l'une des deux animatrices du GEM, accueille un visiteur, elle prévient : ici, les membres ont de la chance, de grands locaux lumineux avec une salle de convivialité pour partager un café, un repas, un moment entre adhérents, et une autre pour les activités – peinture, dessin, tricot, atelier d'écriture ou projection de films. Ce GEM, fortement ancré dans son territoire, reçoit essentiellement des personnes du quartier. Les personnes ont été orientées par le CATTP, le CMP ou le bouche-à-oreille. On vient y rompre sa solitude, participer aux ateliers, trouver une place dans un groupe. Une adhérente souligne : « Moi ce que j'aime ici, c'est la liberté. » Chacun choisit les activités auxquelles il veut prendre part et le rythme de ses visites. On échange sur son quotidien, sur ses problèmes de logement – récurrents sur un territoire où les loyers sont élevés, parfois sur ses problèmes de santé, mais pas toujours. Les soignants ne viennent pas au GEM ; il est arrivé qu'un soignant accompagne une personne qui n'osait pas venir, mais c'est tout. En revanche, la présence des animatrices est, pour les adhérents, indispensable sur tous les temps d'ouverture du GEM, car cela permet de réguler les conflits et d'assurer une égalité entre tous. Pourtant, certains aimeraient voir les plages d'ouverture du GEM, déjà relativement amples (35 heures par semaine), étendues aux matinées, aux dimanches ou aux soirées.

Ce GEM a vu son activité se développer fortement ces trois dernières années, lorsqu'un travail de communication a été fait auprès des acteurs du soin locaux, mais aussi des pharmacies, de la revue *Psycom* (cartographie des GEM), des boulangeries, des salons de coiffure... ce qui a permis en 2016 de comptabiliser trente-cinq adhérents, essentiellement des hommes, ce à quoi tient à remédier Laurence.

Le GEM est parrainé par la Fnapsy et sa présidente est aussi celle du GEM. C'est elle qui assure la gestion administrative et financière, répondant au souhait des adhérents qui ne veulent pas s'en occuper.

Certains adhérents travaillent en ESAT, d'autres en milieu ordinaire, d'autres encore ne travaillent pas ou plus. Ce qui importe ici, c'est la volonté de partager quelque chose avec les autres ; il n'y a pas de condition d'admission, sinon de respecter le règlement intérieur, de signer le bulletin d'admission, et de venir chercher au GEM ce qu'il a à offrir.

L'Espace convivial citoyen (Paris, 19^e arrondissement)

S'il existe depuis 2001, avant la création officielle des GEM dans la loi, et qu'il est bien reconnu et financé en tant que GEM, l'Espace convivial citoyen de la place des Fêtes se veut avant tout un espace partagé, militant, mouvant, et surtout appartenant entièrement au collectif associatif. Géré par la délégation régionale d'Advocacy France, il pratique la prise de responsabilité effective des usagers eux-mêmes.

L'espace convivial citoyen est aussi bien un lieu où l'on vient discuter, prendre un café, rompre la solitude, qu'expérimenter les différentes dimensions de l'appropriation citoyenne : ateliers de création et d'arts plastiques donnant lieu à des expositions ouvertes à des artistes de l'extérieur, ateliers d'écriture... L'espace citoyen est en outre très actif dans le domaine de la *pair-advocacy* (formation des pairs par l'expérience à l'accès aux droits en soutenant la prise de décision) au travers de séances qui, aujourd'hui, se développent à l'extérieur de l'Espace citoyen, en ESAT, en foyers de vie, à l'Institut régional du travail social ou vers des publics déficients auditifs.

Bénéficiant d'une implantation géographique privilégiée, au cœur de la ville, il partage son espace avec d'autres associations rassemblant des publics différents, qui ici se mélangent et pratiquent la pair-aide entre des publics qui ne rencontrent pas forcément les mêmes vulnérabilités, entre handicap, migration, isolement ou fragilité psychique.

L'Espace convivial citoyen est en perpétuelle évolution, les activités menées se développent en fonction des personnes qui s'impliquent, et l'objectif est de poursuivre l'essaimage de la démarche sur le territoire français.

Un club des femmes a également vu le jour. En constatant qu'au sein du collectif les femmes peinaient parfois à prendre la parole, et de fait à prendre le pouvoir, l'association a mis en place des temps d'échanges spécifiques. Cet espace dédié a permis d'identifier des problématiques, mais aussi des manifestations de résilience particulières, et par là de donner confiance à ces femmes qui peinaient à s'exprimer.

La participation des usagers, l'autogestion, l'*empowerment* : ces mots prennent ici tout leur sens. Pas de professionnels, et beaucoup d'autogestion. Pas d'animateurs professionnels non plus ; il y a un-e référent-e, toujours en emploi aidé, ayant connu un parcours en psychiatrie. Le bénéfice est double : donner à l'espace citoyen un minimum de cadre et permettre à une personne ayant vécu un parcours compliqué de se remettre dans une dynamique positive, à la fois professionnelle et citoyenne.

GEM NOVA (Lyon, 7^e arrondissement)

Le GEM Nova est situé dans le quartier nouvellement rénové de Gerland à Lyon, dans des locaux loués à l'EHPAD avec qui il partage un jardin et des temps d'activités. Il compte aujourd'hui 90 adhérents gravitant autour d'un « noyau dur » d'environ 40 personnes. L'association, qui existait depuis une vingtaine d'années, s'est structurée en GEM avec l'appui de LADAPT (aujourd'hui gestionnaire du GEM) et de l'AFTC (le parrain). Au moment de ce déménagement, son mode de fonctionnement et de financement a été repensé.

Le GEM développe des activités animées par des bénévoles de l'association, mais surtout par les adhérents eux-mêmes. C'est une occasion de retrouver confiance en eux, de participer à la vie associative, voire de se découvrir en capacité de prendre les rênes de l'association. Activités artistiques, pique-niques, randonnées, rédaction du journal, moments de convivialité autour d'un café ou d'un repas... sont ainsi menés en autonomie, les deux salariées du GEM se positionnant en « facilitatrices sociales ».

Le GEM est né d'une association dédiée aux personnes présentant des affections longues durées. Du fait de son travail de longue date avec LADAPT, il est aujourd'hui fréquenté en majorité par des personnes ayant une lésion cérébrale acquise. Il s'inscrit dans le parcours des personnes orientées principalement par les structures de LADAPT, ou sur le conseil des médecins ou des services de rééducation. Il s'inscrit ainsi pleinement dans le paysage de l'accompagnement de son territoire.

La Maison de l'Autisme de Mulhouse

Après avoir existé en tant qu'association de pair-aidance, la Maison de l'Autisme de Mulhouse (MAM) est aujourd'hui l'un des premiers GEM dédiés à un public avec autisme.

Qu'ils soient arrivés au GEM sur les conseils des professionnels du SAMSAH, de leur psychiatre, ou par le bouche-à-oreille, les adhérents y trouvent un espace unique où reprendre confiance en eux. Ils y améliorent leurs relations aux autres – les autres adhérents, mais aussi leur entourage, dans un environnement sans jugement. Une adhérente explique ainsi que le GEM lui permet « de sortir de [ses] sillons habituels ». La MAM se veut un projet innovant, fait par et pour des adultes avec autisme. Ses spécificités : des activités en groupes restreints, la possibilité pour les professionnels choisis par la personne de l'accompagner dans ses premiers pas au GEM, la démarche d'en franchir la porte étant souvent difficile à mener seul.

La MAM se distingue également de la majorité des autres GEM par la jeunesse du public qui la fréquente : 40 % des 70 adhérents actuels ont moins de 30 ans.

La MAM s'appuie en outre sur une relation de grande proximité et de confiance avec

l'association marraine, Marguerite Sinclair, qui lui apporte un soutien dans divers domaines, permettant au GEM de fonctionner dans de bonnes conditions.

La MAM se présente enfin comme un espace culturel dédié à l'exposition et à la pratique artistique, ce qui permet aux adhérents de découvrir leur potentiel artistique, à travers les arts plastiques ou l'écriture.

Associations nationales et réseaux de GEM

- Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques - Unafam : <http://www.unafam.org/>
- Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie - FNAPSY : <https://www.fnapsy.org/>
- Santé mentale France : <https://santementalefrance.fr/>
- Collectif national inter-GEM - CNIGEM : <http://www.cnigem.fr/>
- Union nationale des GEM de France - UNGF : <http://ungf.net/>
- Advocacy France : <http://www.advocacy.fr/>
- Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés - UNAFTC : <http://www.traumacranien.org/>
- Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées - page dédiée à l'autisme et aux troubles du neuro-développement : <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/>

Directrice de la publication : Virginie Magnant
Imprimerie de La Centrale 62302 Lens Cedex
Date d'achèvement du tirage : novembre 2019
Dépôt légal : novembre 2019
N° ISSN : 2429 - 1498

Conception-réalisation : Groupe Dentsu Aegis
Crédits photo : A. Lebon et D. Gauducheau, pour la CNSA



www.cnsa.fr

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

 twitter.com/CNSA_actu

66, avenue du Maine

75682 Paris Cedex 14

Tél. : 01 53 91 28 00

contact@cnsa.fr